

## ANEXO II

### FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL DE ENFERMAGEM

#### 1. Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do acompanhante/cuidador(a) (grau de parentesco): \_\_\_\_\_

Cadastro no Hemovida Web Coagulopatias: \_\_\_\_\_

Data nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Reg no CTH: \_\_\_\_\_

Hemofilia ( ) A ( ) B Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_

#### 2. Paciente orientado quanto ao diagnóstico?

( ) SIM ( ) NÃO ( ) NÃO SE APLICA

#### 3. Cuidador(a) orientado quanto ao diagnóstico?

( ) SIM ( ) NÃO ( ) NÃO SE APLICA

#### 2. Acesso venoso periférico

##### Avaliação

	Mão		Membro superior		Antebraço		Pé	
	Direita	Esquerda	Direito	Esquerdo	Direito	Esquerdo	Direito	Esquerdo
Péssimo								
Regular								
Bom								
Ótimo								

#### 3. Infusão domiciliar

• Paciente/cuidador está treinado para infusão domiciliar?

( ) SIM ( ) NÃO Quem está? \_\_\_\_\_

Quem quer ser treinado? \_\_\_\_\_

• Pode vir ao Centro pelo menos uma vez por semana?

( ) SIM ( ) NÃO

#### 4. Avaliação psicológica

• Paciente faz acompanhamento psicológico?

( ) SIM ( ) NÃO ( ) NÃO SE APLICA

• Cuidador faz acompanhamento psicológico?

( ) SIM ( ) NÃO

• Necessário o encaminhamento para atendimento psicológico?

( ) SIM ( ) NÃO

#### 5. Transporte e armazenamento do fator

• Tem bolsa térmica para transporte?

( ) SIM ( ) NÃO

• Tem geladeira para armazenamento do fator?

( ) SIM ( ) NÃO

• A geladeira está em condições de uso (limpa e funcionando)?

( ) SIM ( ) NÃO

6. Recursos da comunidade próximo à residência

• Unidade básica de saúde

( ) SIM ( ) NÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Fone: \_\_\_\_\_

Nome do contato: \_\_\_\_\_

• Pronto Socorro

( ) SIM ( ) NÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Fone: \_\_\_\_\_

Nome do contato: \_\_\_\_\_

7. Visita domiciliar

• Foi feita visita domiciliar?

( ) SIM

Quem participou da visita? \_\_\_\_\_

Considerações sobre a habitação: \_\_\_\_\_

( ) NÃO

Por que?

\_\_\_\_\_

8. Escolha do acesso venoso

• Após avaliação e discussão com grupo multidisciplinar, optou-se por acesso:

( ) Periférico ( ) Central

9. Conduta

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

**ANEXO II**

**FORMULÁRIO DE ACOMPANHAMENTO DE ENFERMAGEM**

Nome: \_\_\_\_\_

Registro: \_\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

•Condições atuais do acesso:

( ) Periférico ( ) Central

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

•Técnica desenvolvida pelo cuidador

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

•Dificuldades?

( ) NÃO ( ) SIM

-descreva: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

•Uso correto do material?

( ) SIM ( ) NÃO

-descreva: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

•Técnica correta do procedimento?

( ) SIM ( ) NÃO

-descreva: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

•Avaliação e conduta

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

### ANEXO III

#### FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL DO SERVIÇO SOCIAL

##### 1. Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do acompanhante/cuidador(a) (grau de parentesco): \_\_\_\_\_

Cadastro no HEMOVIDAWEB Coagulopatias: \_\_\_\_\_

Hemofilia ( ) A ( ) B

Tel : \_\_\_\_\_ Cel: \_\_\_\_\_

##### 2. Contexto sócio

-familiar

•Pessoas que residem com o paciente (enumerar)

( ) pai ( ) mãe ( ) irmãos ( ) avô ( ) avó ( ) tios

( ) primos ( ) outros: especificar: \_\_\_\_\_

•Tem irmão(s) com hemofilia? ( ) NÃO ( ) SIM

-quantos ? \_\_\_\_\_

•A família tem conhecimento sobre a hemofilia? ( ) SIM ( ) NÃO

•A família se envolve no tratamento?

( ) SIM

-como? \_\_\_\_\_

( ) NÃO

-descrever: \_\_\_\_\_

•Cuidador comparece às consultas agendadas?

( ) SIM ( ) NÃO

-nº faltas / 6 meses e motivos: \_\_\_\_\_

•A quem recorre quando enfrenta dificuldades? \_\_\_\_\_

•Em que circunstâncias? \_\_\_\_\_

##### 3. Meio de transporte

( ) próprio ( ) ônibus ( ) trem ( ) metrô ( ) outros: \_\_\_\_\_

Possui Passe Livre? ( ) Sim ( ) Não

##### 4. Moradia

•Foi feita visita domiciliar? ( ) SIM ( ) NÃO

Se não por que? \_\_\_\_\_

•A moradia é

( ) própria ( ) alugada

( ) alvenaria ( ) outros: \_\_\_\_\_

•Quantos cômodos têm a casa? \_\_\_\_\_

•Infra-estrutura básica:

Água encanada: ( ) SIM ( ) NÃO

-descreva: \_\_\_\_\_

Esgoto: ( ) SIM ( ) NÃO

-descreva: \_\_\_\_\_

Eletricidade: ( ) SIM ( ) NÃO

-descreva: \_\_\_\_\_

Outros: \_\_\_\_\_

5. Atitude da família / cuidador frente ao programa

( ) interessada ( ) ansiosa ( ) dependente

( ) agressiva ( ) apática ( ) pró-ativa

6. Trabalho e renda familiar

• O paciente: ( ) Trabalha ( ) Estuda ( ) não se aplica

• Renda familiar: ( ) 1 a 3 salários mínimos ( ) 4 a 6 salários mínimos ( ) Acima de 6 salários mínimos

• A família possui algum benefício social?

( ) Bolsa Família ( ) BPC ( ) Aposentadoria por invalidez ( ) ( ) Não

Outro(s): \_\_\_\_\_

7. Problemas identificados

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. Conduta

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

**ANEXO III**

**FORMULÁRIO DE EVOLUÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL**

Nome: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

•Problemas relacionados na última avaliação foram solucionados?

( ) SIM

( ) NÃO

-por que?

•Novos problemas foram identificados?

( ) NÃO ( ) SIM

-descreva:

•Avaliação e conduta

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

**ANEXO IV**

**FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL DA PSICOLÓGICA**

• Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Data nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Reg: \_\_\_\_\_ Hemofilia ( ) A ( ) B

• Dados familiares

• Cuidador: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro: especificar

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

• Mãe:

Nome: \_\_\_\_\_

Data nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Local trabalho: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

• Pai:

Nome: \_\_\_\_\_

Data nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Local trabalho: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

• Religião da família: \_\_\_\_\_

• Situação civil dos pais:

( ) Casados ( ) Separados ( ) Viúvo(a) ( ) Outra: \_\_\_\_\_

• Tem outro familiar com hemofilia?

( ) NÃO ( ) SIM

- quantos / quem ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

• História da mãe:

A gravidez foi: ( ) planejada ( ) inesperada : como reagiu?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Apresentou problemas de saúde durante a gravidez?

( ) NÃO ( ) SIM

- qual? \_\_\_\_\_

• Antecedentes pessoais

• Criança freqüente escola?

( ) NÃO ( ) SIM

- série: \_\_\_\_\_

Escola: \_\_\_\_\_

Reação / adaptação:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

• Criança tem crescimento / desenvolvimento normal?

( ) SIM ( ) NÃO

- comentar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

• Criança já ficou internada?

( ) NÃO ( ) SIM

- quantas vezes / por quanto tempo / motivo:

• Diagnóstico / tratamento da hemofilia

• Pais / cuidador e familiares

Com que idade foi feito o diagnóstico da hemofilia? \_\_\_\_\_

O que entenderam sobre a hemofilia e suas complicações: \_\_\_\_\_

• Infusão de concentrado de fator / coleta de exames

Como é a reação da criança?

( ) Chora ( ) Tem medo ( ) Tranquila ( ) Outra

Comente: \_\_\_\_\_

Como é a reação dos pais / cuidadores?

( ) Tranquilos ( ) Ansiosos ( ) Tem medo ( ) Colaboram ( ) Outra

Comente: \_\_\_\_\_

• História psicológica dos pais / cuidadores

• Faz tratamento de algum distúrbio psicológico (ex: depressão, medos exagerados, crise de ansiedade...)?

( ) NÃO ( ) SIM

- Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

• Faz uso de algum medicamento que o deixe sonolento, cansado, irritado?

( ) NÃO ( ) SIM

- Qual? \_\_\_\_\_

• Faz uso de bebida alcoólica?

( ) NÃO ( ) SIM

- especificar tipo e quantidade: \_\_\_\_\_

• Faz uso de drogas?

( ) NÃO ( ) SIM

- especificar: \_\_\_\_\_

• Algum outro familiar faz uso de bebida alcoólica e/ou drogas?

( ) NÃO ( ) SIM

- especificar: \_\_\_\_\_

• Qual foi a última situação estressante pela qual passaram como pais? Foi relacionada à hemofilia? Como reagiram? O que fizeram para amenizar a dor, o sofrimento ou o estresse?

• Perguntas relacionadas à participação no Programa de Profilaxia

• Já ouviu falar sobre profilaxia?

( ) NÃO ( ) SIM

- comente o que sabe e suas dúvidas: \_\_\_\_\_

• Tem interesse em aprender a preparar o fator e puncionar a veia do seu filho?

( ) SIM ( ) NÃO

- por que? \_\_\_\_\_



•Cateter (somente para as crianças com indicação de implantação de cateter)

Já ouviu falar sobre cateter?

( ) NÃO ( ) SIM

-comente o que sabe e suas dúvidas: \_\_\_\_\_

Como pais / cuidador você fala sobre o cateter que está inserido no corpo do seu filho?

( ) SIM ( ) NÃO

Você explica sobre a importância / necessidade do cateter?

( ) SIM ( ) NÃO

•Você precisa de algum esclarecimento adicional ou suporte para lidar com o tratamento profilático do seu filho?

( ) NÃO ( ) SIM

-comente: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

•Conduta

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

**ANEXO IVa**

**FORMULÁRIO DE EVOLUÇÃO DA PSICOLOGIA**

Nome: \_\_\_\_\_

Registro: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

•Problemas detectados na última avaliação foram solucionados?

( ) SIM ( ) NÃO

-por que?

---

---

---

---

---

---

•Novos problemas foram identificados?

( ) NÃO ( ) SIM

-descreva: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

•Avaliação e conduta

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

## ANEXO V

### "Hemophilia Joint Health Score"\*

Característica	TE	TD	CE	CD	JE	JD	Outro
Edema							
Duração do edema							
Atrofia muscular							
Alinhamento axial							
Crepitação a movimentação							
Perda de flexão							
Perda de extensão							
Instabilidade							
Dor articular							
Força							
Marcha							
Articulação - total							
Escore global da marcha							

Escore total = soma da articulação total +escore global da marcha

Legenda: TE (tornozelo esquerdo); TD (tornozelo direito); CE (cotovelo esquerdo); CD (cotovelo direito); JE (joelho esquerdo); JD (joelho direito).

- Edema: 0 = sem edema; 1 = leve; 2 = moderado; 3 = grave

- Duração do edema: 0 = sem edema ou < 6 meses; 1 = >6 meses

- Atrofia muscular: 0 = nenhuma; 1 = leve; 2 = grave

- Alinhamento axial (medida somente em joelho e tornozelo): 0 = dentro dos limites normais; 2 = fora dos limites normais

- Perda de flexão: 0 = <5; 1 = 5 - 10; 2 = 11 - 20; 3 = >20

- Perda de extensão: 0 = <5; 1 = 5 - 10; 2 = 11 - 20; 3 = >20

- Instabilidade: 0 = nenhuma; 1 = significativa

- Dor articular: 0 = nenhuma dor tanto durante quanto ao final do movimento; 1 = presente (observar expressão facial de dor e a ação de evitar ou repelir o movimento doloroso)

- Força: força muscular graduada em uma escala de 0 a 5, medida durante a Amplitude de Movimento (ADM) possível, realizada ativamente pelo paciente

0 = sustenta a posição de teste contra a gravidade, com máxima resistência (grau 5)

1 = sustenta a posição de teste contra a gravidade, com resistência moderada (mas falha quando aplicada resistência máxima) (grau 4)

2 = sustenta a posição de teste contra a gravidade, com resistência mínima (grau 3+), ou contra a gravidade (grau 3)

3 = capaz de completar parcialmente a ADM contra a gravidade (grau 3- /2+), ou capaz de completar a ADM, quando a gravidade é eliminada (grau 2), ou completa parcialmente a ADM quando a gravidade é eliminada 4 = traço de contração muscular (grau 1) ou ausência de contração muscular (grau 0)

- Marcha : 0 = todas as habilidades estão nos limites da normalidade; 1 = Uma habilidade está fora dos limites da normalidade; 2 = Duas habilidades está fora dos limites da normalidade; 3 = Três habilidades está fora dos limites da normalidade; 4 = Nenhuma habilidade está nos limites da normalidade (caminhar, subir e descer degraus, correr e saltar)

\* Traduzido de Hilliard, P., Funk, S., Zourikian, N., Bergstrom, B.M., Bradley, C.S., McLimont, M Manco-Johnson, M., Petrini, P., van den Berg, M. & Feldman, B.M. (2006) Hemophilia joint health score reliability study. Haemophilia, 12, 518 - 525.

## **ANEXO VI**

### **CARTILHA PARA O PACIENTE E SEUS FAMILIARES TRATAMENTO DE PROFILAXIA PRIMÁRIA PARA HEMOFILIA A E B GRAVE**

#### **1. O que é profilaxia primária em hemofilia?**

A profilaxia primária em hemofilia refere-se ao tratamento de reposição com concentrado de fator VIII (para hemofilia A grave) ou IX (para hemofilia B grave) de forma periódica e ininterrupta a longo prazo, isto é, por mais de 45 semanas por ano, iniciada antes ou após ocorrência da primeira hemartrose e antes dos 2 anos de idade.

#### **2. Quais são as vantagens da profilaxia primária?**

As principais vantagens da profilaxia primária são: (a) prevenir o desenvolvimento da artropatia hemofílica (que levam a deformidades físicas muitas vezes irreversíveis); (b) reduzir outros sangramentos e (c) melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A profilaxia primária é reconhecida e recomendada pela Organização Mundial da Saúde e Federação Mundial de Hemofilia como o tratamento de eleição para a forma grave da hemofilia A e B.

#### **3. Quem pode participar da profilaxia primária?**

Somente poderão participar da profilaxia primária os pacientes com hemofilia A ou B, forma grave, com idade inferior a 3 anos incompletos. Pacientes com inibidor não poderão participar, devido a contra-indicação da profilaxia primária nestes pacientes.

Haverá necessidade de avaliação favorável da equipe multiprofissional do Centro de Tratamento de Hemofilia (médico, enfermeira, assistente social e psicóloga). Ainda, será necessário treinamento para infusão do concentrado de fator de coagulação que pode ser infundido em casa (em veia periférica ou por catéter venoso central).

#### **4. Em que consiste o tratamento da profilaxia primária?**

Consiste na infusão do concentrado de fator VIII (para hemofilia A grave) ou IX (para hemofilia B grave) profilaticamente, isto é, independentemente de o paciente tido qualquer sangramento.

Inicialmente, todos os pacientes receberão o concentrado de fator VIII ou IX 1 vez na semana. Esta frequência poderá ser aumentada para até 3 vezes na semana (para hemofilia A grave) e 2 vezes por semana (para hemofilia B grave), na dependência da frequência da ocorrência de sangramentos.

#### **5. Como será feito o acompanhamento do tratamento?**

O paciente deverá ser avaliado periodicamente pela equipe multiprofissional do Centro de Tratamento de Hemofilia até a suspensão da profilaxia primária, que ocorrerá aos 18 anos de idade.

Durante o tratamento de PP, alguns testes deverão ser realizados com frequência, em especial o teste de dosagem do inibidor. As consultas e orientações devem ser rigorosamente seguidas pelo paciente/responsável.

O paciente/responsável deverá preencher uma ficha de uso do concentrado de fator de coagulação mediante infusão do produto em casa. A cada visita médica, o paciente deverá trazer a ficha devidamente preenchida com todas as informações solicitadas. Caso o tratamento seja realizado na casa do paciente, ele deverá retornar ao Centro de Tratamento de Hemofilia os frascos vazios dos concentrados de fator, assim como equipo, agulhas e seringas usadas.

#### **6. O que deve ser feito para o sucesso do tratamento?**

Para que o tratamento seja bem sucedido, o paciente deverá seguir o tratamento tal como recomendado pela equipe multiprofissional, ter acompanhamento médico periódico, comparecer a todas as consultas agendadas e realizar os testes solicitados. O paciente e seus familiares devem seguir rigorosamente todas as orientações dadas por seu médico e equipe multiprofissional. É essencial a participação e envolvimento do paciente e de sua família. Em caso de qualquer dúvida deve-se contatar o Centro de Tratamento de Hemofilia.

#### **7. Quais são os riscos da profilaxia primária para o paciente?**

Os riscos da profilaxia primária são os mesmos do tratamento sob demanda já ofertado aos pacientes com hemofilia. Estes são: possibilidade de desenvolvimento de inibidor, possibilidade de contaminação com agentes infecciosos transmissíveis pelos concentrados de fator de coagulação e reação alérgica ao produto infundido. Ainda, devido a frequência de infusões, o paciente pode necessitar da instalação de cateter venoso central caso o acesso de veias periféricas fique dificultado.

Em caso de dúvida converse com seu médico do Centro de Tratamento de Hemofilia.

**ANEXO VII****PROFILAXIA PRIMÁRIA PARA HEMOFILIA GRAVE****PLANILHA DE INFUSÃO DOMICILIAR**

Nome: \_\_\_\_\_

Registro Centro de Tratamento: \_\_\_\_\_ Registro Hemovida: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Centro de tratamento: \_\_\_\_\_

Dados Gerais			Produto			Motivo da infusão				Hemorragia		Assinatura	
Data	Hora	Peso	Nome Comercial	Lote	Nº UI	Profilaxia	Hemorragia			Continuidade	Local <sup>1</sup>		Lado <sup>2</sup>
							articular	muscular	outros				

  

Dados Gerais			Produto			Motivo da infusão				Hemorragia		Assinatura	
Data	Hora	Peso	Nome Comercial	Lote	Nº UI	Profilaxia	Hemorragia			Continuidade	Local <sup>1</sup>		Lado <sup>2</sup>
							articular	muscular	outros				

1: Local

*Articular:* joelho = J; cotovelo = C; tornozelo = T; ombro = O; punho = P; quadril = Q; outros. *Muscular:* panturrilha = pant; antebraço = anteb; coxa; perna; glúteo; mão; pé; outros.*Outros:* sistema nervoso central = SNC; cavidade oral = CO; outros

2: Lado

direito = D; esquerdo = E; não sabe ou não se aplica = N



CRONOGRAMA DO PROTOCOLO BRASILEIRO DE PROFILAXIA PRIMÁRIA PARA HEMOFILIA GRAVE										
Dias Sequencial do Protocolo	Sem 29-33	34ª Sem	Sem 35-39	40ª Sem	Sem 41-45	46ª Sem	Sem 47-51	52ª Sem	18 meses	24 meses
Data										
Infusão de Fator (Dose escalonamento A, B, C)										
Avaliação Clínica (Médica)				x				x	x	x
Avaliação Serviço Social				x				x	x	x
Avaliação Psicologia				x				x	x	x
Avaliação Enfermeira				x				x	x	x
Avaliação Músculo-esquelético								x	x	x
Avaliação Imagem										
Pesquisa de Inibidor / titulação		x		x		x		x	x	x
Hemograma								x	x	x
Exames gerais								x		x
Sorologia								x		x

Dias Sequencial do Protocolo	30 meses	36 meses	42 meses	48 meses	54 meses	60 meses	72 meses	84 meses	96 meses	108 meses
Data										
Infusão de Fator (Dose escalonamento A, B, C)										
Avaliação Clínica (Médica)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Avaliação Serviço Social	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Avaliação Psicologia	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Avaliação Enfermeira	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Avaliação Músculo-esquelético	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Avaliação Imagem						x				
Pesquisa de Inibidor / titulação	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Hemograma	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Exames gerais		x		x		x		x		x
Sorologia		x		x		x		x		x

CRONOGRAMA DO PROTOCOLO BRASILEIRO DE PROFILAXIA PRIMÁRIA PARA HEMOFILIA GRAVE										
Dias Sequencial do Protocolo	120 meses	132 meses	144 meses	156 meses	168 meses	180 meses	192 meses	204 meses	216 meses	
Data										
Infusão de Fator (Dose escalonamento A, B, C)										
Avaliação Clínica (Médica)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Avaliação Serviço Social	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Avaliação Psicologia	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Avaliação Enfermeira	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Avaliação Músculo-esquelético	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Avaliação Imagem										
Pesquisa de Inibidor / titulação	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Hemograma	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Exames gerais		x	x	x	x	x	x	x	x	
Sorologia		x	x	x	x	x	x	x	x	

Legenda:

Dose de escalonamento em uso

A. 50 UI/Kg 1x/semana (1º passo)

B. 30 UI/Kg 2x/semana (2º passo)

C. 25 UI/Kg dias alternados (3º passo)

D. dose alternativa especificar

Pesquisa de Inibidor:

A pesquisa de inibidor deverá ser mais frequente no caso da necessidade de tratamentos de reposição e/ou alteração do escalonamento.

Incluir pesquisa de inibidor a cada 5 a 10 dias de exposição (DE) até 0 50º DE, a cada 3 meses até o 100º DE e a cada 6 meses até 5 anos de idade; após 5 anos, 1x ao ano.



## ANEXO IX

AGENDA DE SEGUIMENTO DO PROTOCOLO BRASILEIRO DE PROFILAXIA PRIMÁRIA PARA HEMOFILIA GRAVE		
Nome do Paciente:		DN:
Centro de Hemofilia:		Registro Centro:
Médico Responsável:		
Tel. contato do Serviço/Médico:		Nº registro HEMOVIDA:
Nome da Mãe:		
Acesso Periférico: Sim ( ) Não ( )		
Cateter: Sim ( ) Não ( )		Tipo de Cateter
		Data implantação cateter:

Dias de tratamento	1º	7º	14º	21º	28º	35º	42º	49º	56º	63º	70º	77º
Data												
Visita médica / exame	x						x					
Revisão Cateter							x					
Dose: UI/ x semana												
Profilaxia												
Hemorragia												
Local hemorragia												
Dias de tratamento												

Dias de tratamento	84º	91º	98º	105º	112º	119º	126º	135º	140º	147º	154º	161º
Data												
Visita médica / exame	x						x					
Revisão Cateter	x						x					
Dose: UI/ x semana												
Profilaxia												
Hemorragia												
Local hemorragia												
Dias de tratamento												

Dias de tratamento	168º	175º	182º	189º	196º	203º	210º	217º	224º	231º	238º	245º
Data												
Visita médica / exame	x						x					
Revisão Cateter	x						x					
Dose: UI/ x semana												
Profilaxia												
Hemorragia												
Local hemorragia												
Dias de tratamento												

Legenda Abreviaturas Hemorragias mais frequentes	
JD	Joelho Direito
JE	Joelho Esquerdo
TD	Tornozelo Direito
TE	Tornozelo Esquerdo
CD	Cotovelo Direito
CE	Cotovelo Esquerdo





