

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS: CARACTERIZAÇÃO E DESAFIOS EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NA REGIÃO CENTRO-OESTE

SSD Anjos^{a,b}, GS Paiva^{a,b}, BC Luzete^b

^a Universidade de Brasília (UnB), Brasília, DF, Brasil

^b Hospital da Criança de Brasília José de Alencar (HCB), Brasília, DF, Brasil

Introdução: As doenças onco-hematológicas infantis são um grupo heterogêneo de doenças incluindo principalmente leucemias, linfomas e alguns tumores sólidos raros, como o neuroblastoma e o rhabdomyosarcoma. Nesse contexto, os cuidados paliativos (CPs) são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Portanto, este estudo visou conhecer e caracterizar os pacientes admitidos e acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos de um hospital de referência do Centro-Oeste. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional e analítico, com delineamento transversal, em que participaram pacientes pediátricos admitidos no serviço de CPs a partir de janeiro de 2017 até dezembro de 2022. Os dados foram coletados no prontuário eletrônico e por meio dos documentos e relatórios internos feitos pela equipe de CPs do hospital. As análises dos dados foram realizadas no programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). **Resultados:** Participaram do estudo 21 pacientes com tumor onco-hematológico, com idades variando entre 2 e 17 anos, majoritariamente pelo sexo feminino (52,36%). Em relação à fase da doença na admissão, 57,12% dos pacientes estavam em tratamento modificador da doença, seguidos por 28,56% de pacientes sem possibilidade de remissão e 14,32% em cuidados no fim da vida. Em relação ao critério de encaminhamento para o serviço de CPs, 61,88% dos participantes se enquadravam na categoria de neoplasias em recaída, seguidos por 23,8% com neoplasias refratárias ou em progressão e 14,32% com outros critérios. Quanto aos sintomas mais comuns no momento da admissão, destacaram-se febre persistente, náusea/vômito, sonolência, diarreia, dor, edema e ansiedade. Ressalta-se ainda que o tempo de admissão no serviço de CPs apresentou correlação negativa com o tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento, indicando que quanto maior o tempo entre a recaída e o encaminhamento, tende-se a encontrar um menor tempo de admissão do paciente no serviço. **Discussão:** Nossos dados evidenciam que o câncer onco-hematológico infantil enfrenta diversos desafios, desde o diagnóstico precoce e tratamentos intensivos com efeitos colaterais, até o impacto emocional nas crianças e suas famílias. Atualmente, a implementação dos CPs ocorre tardiamente, principalmente devido ao prognóstico incerto, interferência da família e do provedor, acesso limitado a recursos, dificuldades na comunicação, falta de tempo e conhecimento limitado de cuidado paliativo pela equipe e provedor. **Conclusão:** Os cuidados paliativos desempenham um papel essencial na assistência a crianças com cânceres onco-hematológicos, oferecendo suporte físico, emocional e espiritual, melhorando a qualidade de vida e

proporcionando conforto para a criança e sua família durante todo o curso da doença. Dessa forma, a abordagem multiprofissional pela equipe de cuidados paliativos deve ser iniciada precocemente, independentemente do tratamento modificador da doença.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1564>

CARTILHA EDUCATIVA A HEMOFILIA: UMA ESTRATÉGIA DE LETRAMENTO PARA O PACIENTE

TO Rebouças, AKS Lucas, AIEL Matos, AM Marinho, GMST Almeida, LEM Carvalho, FLN Benevides, RP Martins, FG Rodrigues, L Gerla

Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE), Fortaleza, CE, Brasil

Objetivo: Descrever a experiência de letramento com pacientes do ambulatório de coagulopatias na sala de espera do hemocentro. **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência realizado no Centro de Hematologia e hemoterapia do Ceará no período de abril e maio de 2023. Inicialmente, houve a construção da cartilha com escolha do tema; produção e seleção das ilustrações; preparo do conteúdo, tomando como base a literatura científica para a elaboração da cartilha e por fim o uso da cartilha como recurso educativo para o letramento. **Resultados:** A intenção de elaborar a cartilha partiu da observação durante as consultas de enfermagem, acerca das principais dúvidas dos pacientes e da dificuldade de material educativo para crianças e adolescentes. A cartilha ficou com o título *Convivendo com a Hemofilia*. Foram inseridas caça-palavras, palavras cruzadas, pinturas e jogos que agregassem algum conteúdo acerca da hemofilia de uma forma lúdica. Os assuntos foram divididos em tópicos: conceito de hemofilia, tipos e classificação, sinais e sintomas e como é realizado o diagnóstico; colorir a jornada do paciente na escola, trabalho e esportes ficou bem atrativo. A Coagulângela foi uma personagem criada para integrar a turminha do sangue, e a mesma faz orientações no tópico autocuidado acerca das medicações, vacinas, aplicação do fator e cuidados de conservação e transporte. Também foi visto a importância de trazer o aparecimento de inibidores e complicações. A cartilha também busca mostrar a importância da integração da rede de atenção à saúde para a linha do cuidado e incentiva o tratamento profilático e multiprofissional. Há um encorajamento para que o paciente entenda os sinais de alerta ou sangramentos e enfatiza o empoderamento do paciente como protagonista do seu tratamento. A cartilha aponta o envolvimento do núcleo familiar no acompanhamento da rotina da pessoa com hemofilia faz com que o paciente se sinta acolhido e desenvolva uma melhor adesão às terapias. A cartilha é disponibilizada na sala de espera das consultas horizontais do ambulatório. Esse momento de espera é bastante precioso para ações educativas e foi observada uma boa participação dos pacientes, pois quanto mais o paciente sabe sobre sua condição há uma tendência de engajamento mais com sua

terapia. **Conclusão:** A cartilha vem sendo considerada como uma estratégia exitosa para letramento dos pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1565>

TELEMEDICINA NA FISIOTERAPIA: NOVAS ESTRATÉGIAS NO CUIDADO DO PACIENTE COM HEMOFILIA

TO Rebouças, CB Barreira, JA Silva,
MPD Pitombeira, SM Rocha, AIE Lopes,
AKSL Sobreira, LEM Carvalho, LIPF Filho,
FLN Benevides

Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará
(HEMOCE), Fortaleza, CE, Brasil

Objetivo: Descrever a experiência com a telemedicina na fisioterapia. **Materiais e métodos:** Trata-se de um relato de experiência com a utilização da telemedicina na fisioterapia durante o período de janeiro de 2022 a julho de 2023 no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará. **Resultados:** A pandemia nos trouxe possibilidades de explorar ferramentas de telemedicina para o acompanhamento e monitoramento dos pacientes. Para a fisioterapia tem sido uma experiência desafiadora romper barreiras geográficas e ao mesmo tempo manter a credibilidade e confiança do acompanhamento mesmo à distância. A equipe procurou alternativas de orientação utilizando os recursos direcionados a cada paciente. Ainda que, não substitua o atendimento presencial, este formato permite a continuidade da reabilitação evitando a piora dos quadros instalados. Na Semana Estadual da Hemofilia do Ceará foi realizada uma Oficina de Fisioterapia, onde foi mostrado aspectos conceituais e fisiológicos do sangramento, da importância da fisioterapia na hemofilia e demonstrado os exercícios que pudessem ser realizados em casa e foi disponibilizado para os participantes instrumentos como faixas elásticas. Foi orientado usar um recurso digital já disponível desenvolvido pela equipe do programa de Atenção Integral em Hemofilia (PAIH) do Hemocentro de Ribeirão Preto com apoio da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde chamado guiahemofilia.com.br. Atualmente, o hemocentro utiliza uma plataforma chamada rocket chat da secretaria de saúde para teleconsultas e também usamos o whatsapp, essas ferramentas que são escolhidas de acordo com a melhor adesão do paciente. Selecionamos dois casos em que os pacientes com Hemofilia A grave não poderiam se deslocar com frequência ao hemocentro. Eles vieram para uma avaliação inicial com hematologista, ortopedista e fisioterapia. Na oportunidade, também foi realizado um ultrassonografia no hemocentro. O primeiro caso foi de uma fratura da tíbia, que foi engessada e não houve necessidade de intervenção cirúrgica. Outra situação foi um hematoma de glúteo médio que só poderia vir ao hemocentro uma vez por semana para realizar o acompanhamento e exames. Foram realizados orientações de exercícios, alongamentos e mobilizações articulares, medidas analgésicas quando necessárias. O acompanhamento durou em média dois meses e semanalmente eram realizadas novas orientações de acordo com o progresso do paciente. **Conclusão:** A telemedicina na fisioterapia

tem se mostrado uma estratégia exitosa no acompanhamento de pacientes com hemofilia.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1566>

AValiação dos Indicadores de Hemofilia no Hemocentro do Ceará: Um Relato de Experiência

TO Rebouças^a, LEM Carvalho^a, LIPF Filho^a,
FLN Benevides^a, MF Abreu^b, LMS Silva^b,
CB Barreira^a, JA Silva^a

^a Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará
(HEMOCE), Fortaleza, CE, Brasil

^b Universidade Estadual do Ceará (UECE),
Fortaleza, CE, Brasil

Objetivo: Relatar a experiência de análise dos indicadores de saúde em pacientes hemofílicos acompanhados no ambulatório de coagulopatias no estado do Ceará, com foco em desfechos centrados no paciente. **Métodos:** Este trabalho é um relato de experiência baseado nas análises realizadas em reuniões mensais multidisciplinares no ambulatório de coagulopatias do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE). A experiência ocorreu entre abril e maio de 2023, em Fortaleza. O processo foi dividido em duas etapas: sensibilização dos colaboradores sobre os indicadores e a metodologia de trabalho da ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), seguida pela análise dos indicadores do serviço utilizando a plataforma “INDICAH”. Os indicadores avaliados foram cobertura diagnóstica, taxa anual de sangramentos em pacientes de profilaxia, índice de comparecimento às consultas e índice de pacientes com hemofilia A grave/moderada em profilaxia. **Resultados e discussão:** Os indicadores de saúde monitorados pelo hemocentro acompanham a jornada do paciente desde o diagnóstico até o tratamento. A cobertura diagnóstica, por exemplo, visa verificar se os nascidos vivos do sexo masculino têm acesso ao diagnóstico de acordo com a incidência esperada. Ao longo dos anos, a cobertura diagnóstica se manteve estável, indicando que os novos casos estão sendo diagnosticados e encaminhados para o serviço especializado. O índice de comparecimento às consultas eletivas é uma estratégia importante para garantir o acompanhamento regular dos pacientes com hemofilia por especialistas. A adesão às consultas tem sido satisfatória, com taxa de comparecimento acima de 70%. Mesmo durante a pandemia, o cuidado não foi interrompido, e as teleconsultas desempenharam um papel fundamental na manutenção do acompanhamento dos pacientes. A taxa anual de sangramento é um indicador crucial para o acompanhamento dos pacientes com hemofilia. A implementação da profilaxia, com a infusão regular de fator de coagulação, tem contribuído para reduzir os sangramentos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O monitoramento dessa taxa é essencial para avaliar a eficácia da profilaxia e fazer ajustes adequados no tratamento, quando necessário. Além dos indicadores avaliados, durante as reuniões multidisciplinares, identificou-se a necessidade de incluir outros desfechos clínicos, como qualidade de vida,