

KIT DO AUTOCUIDADO NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME

ML Baima, AMM Qujeiroz

Instituto Estadual de Hematologia Arthur de
Siqueira Cavalcanti (HEMORIO), Rio de Janeiro, RJ,
Brasil

Objetivo: Orientar crianças que vivem com Doença Falciforme e suas famílias através de kits com materiais informativos sobre a doença e seus cuidados. **Metodologia:** Esse trabalho teve como alvo principal crianças portadoras de Doença Falciforme e suas famílias acompanhadas no ambulatório do HEMORIO. As orientações e entrega dos “kits do autocuidado” eram feitas através de busca ativa na sala de espera do ambulatório nos dias de consultas da pediatria pela fonoaudióloga do serviço. As crianças e suas famílias eram convidadas a participar de uma conversa sobre a doença em questão e a história infantil “Nas Veias de Cauã” era contada como forma de iniciar esse diálogo. Os kits foram entregues no período compreendido entre fevereiro de 2021 e fevereiro de 2022, somando um total de 56 crianças, sendo 22 na faixa etária entre 1 e 5 anos e 34 na faixa etária de 6 a 12 anos. Esses kits eram compostos pelos seguintes materiais: Crianças entre 1 e 5 anos, Crianças entre 6 a 12 anos, Manual sobre Doença Falciforme, Manual sobre Doença Falciforme, Orientações: Síndrome Mão-Pé e Sequestro Esplênico (até 3 anos), Guia para Professores, Livro “Nas Veias de Cauã”, Livro “Nas Veias de Cauã”, Kit para colorir e caixa de lápis de cor, Squeeze, Gibi Turma da Mônica (Doação de Sangue), Palavras-Cruzadas (Coquetel sobre DF), Escala analógica da dor, Escala analógica da dor, Carteirinha da dor (contém informações da criança preenchidas pelo pediatra), Carteirinha da dor (contém informações da criança preenchidas pelo pediatra). **Resultados:** A iniciativa de orientar e oferecer material educativo sobre a Doença Falciforme diretamente a criança, se mostrou extremamente importante para percebermos que muitas crianças, já numa idade avançada, possuem pouco conhecimento sobre o funcionamento do seu corpo, da sua doença e quais comportamentos podem ser nocivos no seu dia-a-dia. Por outro lado, nas faixas etárias menores, os responsáveis se mostraram receptivos às orientações e muitos demonstraram dúvidas sobre a doença do(a) filho(a), demonstrando mais uma vez que a educação em saúde é um processo contínuo e não se esgota apenas nas consultas médicas de rotina. Um dos materiais mais bem recebidos pelas famílias foi o “Guia para Professores”. Segundo os responsáveis, as escolas parecem não compreender a doença de seu aluno e muitas vezes desconsideram as queixas físicas das crianças. Isso mostra a importância da educação em saúde também no espaço escolar onde estão essas crianças. Todas as dúvidas referentes ao uso da escala da dor foram direcionadas para a enfermeira que apoiava a iniciativa pois, somente ela poderia dar informações sobre o uso de medicamentos em casos de crise algica. **Conclusão:** Educar para a saúde é um meio importante de ampliar conhecimentos e boas-práticas. Esse conceito está ligado não somente as relações médico-paciente, mas, também entre todos os profissionais de saúde e outras esferas sociais. A iniciativa aqui descrita mostrou a necessidade de

disseminar entre os pacientes que vivem com Doença Falciforme o conhecimento sobre si mesmos e os agravos de sua doença para que esses possam ser minimizados. Quando esses conhecimentos são transmitidos desde os primeiros anos de vida, há possibilidade de melhorarmos a adesão ao tratamento principalmente quando o paciente chega na adolescência e o risco de abandono do tratamento se torna maior. Sem dúvida nenhuma a iniciativa precisa ser ampliada para que possamos visualizar melhor os resultados, mas, o primeiro passo foi dado e acreditamos ser esse o caminho para o autoconhecimento e o autocuidado das pessoas que vivem com Doença Falciforme.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2055>

A NAVEGAÇÃO DE ENFERMAGEM DO PACIENTE HEMATOLÓGICO E O USO DE TECNOLOGIA EM SAÚDE

FR Moraes^a, ECBL Bastos^a, EMM Santos^a,
CA Bezerra^a, CA Guimaraes^a, BM Gusmão^a,
P Scheinberg^a, MCAR Marques^a, AA Marques^b,
JM Campos^c

^a Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo
(BP), São Paulo, SP, Brasil

^b Amgen, Califórnia, EUA

^c WeCancer, São Paulo, SP, Brasil

Objetivo: Implantação de uma ferramenta digital para manejar os sintomas de pacientes com diagnóstico de Mieloma Múltiplo (MM) assistido por uma enfermeira navegadora, compreendendo os benefícios e os desafios ao paciente e atuação do enfermeiro. **Material e métodos:** Foram selecionados 284 pacientes a partir do levantamento dos pacientes com diagnóstico de MM cadastrados na base de dados do serviço de arquivo médico e estatística através do CID-10. Foram excluídos pacientes encaminhados para realizar transplante de medula óssea autólogo e participantes em estudos de pesquisa clínica não foram selecionados. Do total, 108 foram elegíveis para o estudo. A abordagem dos participantes foi feita pela enfermeira navegadora que explicou as funcionalidades do aplicativo e a atuação junto a equipe de saúde. Os pacientes que concordaram em participar, assinaram o termo de consentimento e receberam um código para acesso ao aplicativo, do qual possibilita a navegação em um ambiente virtual individualizado sob acompanhamento da enfermeira. Para triagem dos sintomas o aplicativo utiliza a escala do Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) com graduações medidas através de uma régua e com frases que descrevem os sintomas percebidos pelos pacientes. Casos com grau moderado dispararam um alerta imediato para a equipe de saúde. **Resultados:** No período entre maio de 2021 a maio de 2023, todos os 108 pacientes foram abordados, 50 se cadastraram no aplicativo (adesão de 46%). Dos pacientes cadastrados: 26 são do sexo masculino (52 %) e 24 do sexo feminino (48 %). A média de idade foi de 63 anos (34-87; DP 12.). Em relação a linha de tratamento: 46% (23) estavam em primeira; 24% (12) em segunda; 24% (12) em terceira, 4% (2) em quinta linha e 2% (1) paciente sem tratamento iniciado.