

não aparentado em um momento pandemia mundial de COVID-19.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.466>

AValiação DA SATISFAÇÃO DOS PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO OU DE SEUS FAMILIARES

DGB Araújo, DV Oliveira, EC Kondo, MC Cincotto

Universidade da Região de Joinville, Joinville, SC, Brasil

Objetivo: O objetivo desta pesquisa foi a necessidade de conhecer o grau de satisfação dos pacientes pediátricos em tratamento oncológico portadores de leucemias e linfomas atendidos no Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria em Joinville, Santa Catarina, traçando um perfil epidemiológico destes pacientes, identificando pontos negativos e positivos e também as variáveis que subsidiam reações quanto ao serviço e ao atendimento multidisciplinar. **Materiais e métodos:** O presente estudo foi descritivo, transversal e quantitativo. Os sujeitos participantes da pesquisa foram os responsáveis pela coleta de dados no período de Fevereiro a Julho de 2019. O formulário de coleta de dados foi preenchido pelos executores da pesquisa e conteve as seguintes informações: idade, cor, sexo, procedência, tumor diagnosticado. Para a análise especificamente da satisfação dos usuários, foi utilizado parte do questionário da Pesquisa Mundial de Saúde (apêndice) da OMS. Para análise estatística foi utilizado o Microsoft Excel®. **Resultados:** O perfil epidemiológico dos pacientes (idade, sexo, cor e procedência) foram retirados de seus respectivos prontuários. Do total dos entrevistados (n = 24), 10 estavam na Internação Hospitalar (IH) e 14 no Ambulatório Oncológico (AO). Destes, a média para idade foi de 7,5 anos (variando de 2 a 16 anos) e do outro grupo de 7,4 (variando de 2 a 18 anos). A maioria dos pacientes era do sexo masculino, tanto na IH quanto no AO, e apenas 1 paciente não havia registro quanto ao sexo, sendo classificado como “outro”. Quanto a cor da pele 22 pacientes eram brancos, 1 pardo e 1 não havia registro. Já em relação à procedência apenas 37,5% residiam em Joinville/SC, enquanto 62,5% eram de outras cidades. De forma geral, os escores médios foram semelhantes para Internação Hospitalar (IH) e Ambulatório Oncológico (AO), resultantes dos grandes percentuais em “bom” e “excelente”, excetuando-se o tempo gasto com deslocamento. A maioria dos escores medianos se concentraram em 100-80, demonstrando a excelente satisfação dos usuários, exceto o escore mediano atribuído ao tempo gasto com deslocamento entre os pacientes da IH de 60, e à visita de amigos e família de 70. Apesar de o tempo de espera gerar os menores graus de satisfação em todo o país em nossa pesquisa o grau de satisfação foi alto, com escore mediano de 80. **Discussão:** Situado na maior cidade do estado de Santa Catarina, o HJAF é referência para atendimentos médico-hospitalares de crianças e adolescentes para 25 municípios das regiões norte e nordeste do estado. A partir do conhecimento



da opinião dos usuários a cerca da assistência oferecida, os autores consideraram importante para os gestores esses dados contribuindo na assistência multiprofissional, estrutura e suporte do serviço de oncologia pediátrica do serviço com base no atendimento humanizado, além de traçar um perfil dessa população alvo. **Conclusão:** Os pais das crianças portadoras de leucemias e linfomas acompanhados no serviço de Oncohematologia entrevistados apresentaram um alto grau de satisfação no que se refere aos serviços prestados no Hospital Infantil Jeser Amarante Faria. Não foram satisfatórios os itens relacionados à demora do tempo de deslocamento até a chegada ao serviço para atendimento médico, considerado extenso e, no item relacionado à visita e acompanhamento familiar durante a hospitalização o que foi alegado pelos entrevistados como sendo reflexo das normas do serviço.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.467>

BCL11A POLYMORPHISMS ASSOCIATED WITH INCREASED FETAL HEMOGLOBIN IN RESPONSE TO HYDROXYUREA TREATMENT IN A COHORT OF PEDIATRIC PATIENTS WITH SICKLE CELL ANEMIA

BL Nogueira^a, RR Sales^a, AR Belisário^b, G Faria^c, F Mendes^c, MB Viana^d, MR Luizão^e

^a Departamento de Genética, Ecologia e Evolução, Instituto de Ciências Biológicas, Programa de Pós-Graduação em Genética, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brazil

^b Centro de Tecidos Biológicos de Minas Gerais, Fundação Hemominas, Lagoa Santa, MG, Brazil

^c Serviço de Pesquisa, Fundação Hemominas, Belo Horizonte, MG, Brazil

^d Faculdade de Medicina/NUPAD, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brazil

^e Departamento de Genética, Ecologia e Evolução, Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brazil

Fetal Hemoglobin (HbF) is a major modifier of clinical events in patients with sickle cell anemia (SCA). Hydroxyurea (HU) improves their clinical course by raising HbF level. There is variability in the response to HU treatment among SCA patients. Genome-wide association studies (GWAS) have identified the BCL11A gene and HBS1L-MYB intergenic region (HMIP-2) as the main regulators of baseline HbF production, and polymorphisms in both loci have been associated with HbF levels. However, it is unknown whether genetic polymorphisms involved in regulation of baseline HbF can modulate HbF in response to HU treatment. Therefore, we examined whether polymorphisms in BCL11A (rs11886868, rs766432, rs4671393, rs1427407, rs7557939 and rs7599488) and HMIP-2 (rs9399137, rs9402686, rs4895441 and rs9494145) were associated with HbF changes in a retrospective cohort of 110 pediatric patients diagnosed with SCA (HbSS) by the Newborn Screening Program of Minas Gerais, and followed up at Center

