

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