CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
“Tecnologias para o cuidado e para a cura”

ANAIS

CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE

HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA

TECNOLOGIAS PARA O CUIDADO E PARA A CURA

HCB
A criança merece o melhor

AQUI TEM icipe
INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL E PEDIATRIA ESPECIALIZADA

CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE

HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA

“Tecnologias para o cuidado e para a cura”

Brasília
2019

icipe
INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL
E PEDIATRIA ESPECIALIZADA

HCB
A criança merece o melhor

Diretor Presidente
NEWTON CARLOS DE ALARCÃO

Vice-Diretor Presidente
JAIR EVANGELISTA DA ROCHA

Conselho de Administração
ILDA RIBEIRO PELIZ
(Presidente)
CARLA PINTAS MARQUES
HELOÍSA HELENA SILVA DE OLIVEIRA
JANIO CARLOS ENDO MACEDO
MÁRCIA LÚCIA DE OLIVEIRA
MARIA ANGELA MARINI VIEIRA FERREIRA
EVANIR ALVES DOS SANTOS
(Representante dos Funcionários)

Conselho Fiscal
ADÉZIO DE ALMEIDA LIMA
CLENIO SEVERIO TERIBELE
FRANCISCO CLÁUDIO DUDA

Superintendente Executivo
RENILSON REHEM

Superintendente Executivo Adjunto
JOSÉ GILSON ANDRADE

Diretora de Ensino e Pesquisa
VALDENIZE TIZIANI

Diretora do Corpo Clínico
ELISA DE CARVALHO

Diretor Administrativo
MARCO AURÉLIO GOMES ARANTES

Diretor de Custos, Orçamento
e Finanças
HORÁCIO FERNANDES

Diretora de Estratégia e Inovação
ERIKA BÖMER CAGLIARI

Diretora de Recursos Humanos
VANDERLI FRARE

Diretora Técnica
ISIS MAGALHÃES

Gerente de Comunicação e Mobilização
ANA LUIZA WENKE

Assessor de Comunicação
CARLOS WILSON

ELABORAÇÃO, DISTRIBUIÇÃO E INFORMAÇÕES:
Hospital da Criança de Brasília José Alencar
SAIN Lote 4-B, Brasília/DF.
CEP 70.071-900

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Congresso Brasileiro da Criança com Condições Complexas de Saúde Hospital da Criança de Brasília: Tecnologias para o cuidado e para a cura (1. : 2018: Brasília, DF)

Anais do 1º Congresso Brasileiro da Criança com Condições Complexas de Saúde Hospital da Criança de Brasília, 21 a 23 de novembro de 2018. / Comissão: Valdenize Tiziani... [*et al.*]. – Brasília, DF: HCB, 2019.

105 p.

ISBN 978-85-93386-02-2

Evento realizado pelo Hospital da Criança de Brasília José Alencar – Brasília, DF.

1. Congresso. 2. Pesquisa Científica. 3. Ciência da Saúde. 4. Gestão em saúde. I. Hospital da Criança de Brasília José de Alencar. II. Título.

CDU 001.8

Presidente do Congresso

Renilson Rehem – Superintendente do Hospital da Criança de Brasília

Comissão Organizadora

Valdenize Tiziani – Diretora, Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital da Criança de Brasília (Direp/HCB)

Erika Bomer – Diretora de Estratégia e Inovação, Hospital da Criança de Brasília

Hélen Cristina Araújo Cardoso Silva – Coordenadora de Farmácia, Hospital da Criança de Brasília

Nadia Dias Gruezo – Supervisora de Nutrição, Hospital da Criança de Brasília

Regina Buani – Coordenadora de Projetos Estratégicos da FEPECS

Comissão Científica

Valdenize Tiziani – Diretora do Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital da Criança de Brasília.

Ana Cristina De Araujo Bezerra – Médica Coordenadora da Endocrinologia do Hospital da Criança de Brasília.

Andrea Nogueira Araújo – Diretora do Hospital Regional de Ceilândia.

Claudia Franca Cavalcante Valente – Médica Coordenadora da Imunologia e Alergia do Hospital da Criança de Brasília.

Claudia Janaina Silva Cruz – Médica Coordenadora da Nefrologia do Hospital da Criança de Brasília.

Cristiane Feitosa Salviano – Enfermeira Responsável Técnica da Nefrologia do Hospital da Criança de Brasília.

Elisa de Carvalho – Diretora Clínica do Hospital da Criança de Brasília

Fábio Ferreira Amorim – Coordenador de Pós-Graduação e Extensão da Escola Superior de Ciências da Saúde.

Flávia Tavares Silva Elias – Coordenadora de Programas e Projetos da Fiocruz Brasília.

Gerson Da Silva Carvalho – Médico Coordenador da Genética Clínica do Hospital da Criança de Brasília.

Helio Buson Filho – Médico Coordenador da Cirurgia Pediátrica do Hospital da Criança de Brasília.

Isis Maria Quezado Soares Magalhães – Diretora Técnica do Hospital da Criança de Brasília.

Jose Carlos Martins Córdoba – Coordenador dos Laboratórios Especializados de Pesquisa – Direp / Hospital da Criança de Brasília.

Juliana Saboia Fontenele e Silva – Médica Responsável Técnica da Dermatologia do Hospital da Criança de Brasília.

Kelly Cristina Saad Simplício – Médico Coordenador da Cardiologia do Hospital da Criança de Brasília.

Karina Mescouto de Melo – Médica de Imunologia do Hospital da Criança de Brasília.

Keyse Loyanne Batista da Silva – Supervisora da Odontologia do Hospital da Criança de Brasília.

Larissa Lemos Mendanha Cavalcante – Bióloga do Hospital da Criança de Brasília.

Luciana Sepúlveda Köptcke – Diretora Executiva da Escola Fiocruz de Governo.

Luciana de Freitas Velloso Monte – Médica Coordenadora da Pneumologia do Hospital da Criança de Brasília.

Luciano Alves Fares – Médico Coordenador da Anestesiologia do Hospital da Criança de Brasília.

Maria Custódia Machado Ribeiro – Médica Coordenadora da Reumatologia do Hospital da Criança de Brasília.

Renata Belém Pessoa de Melo Seixas – Médica Coordenadora da Gastroenterologia do Hospital da Criança de Brasília.

Renata Brasileiro Reis Pereira – Médica Coordenadora da Neurologia do Hospital da Criança de Brasília.

Ricardo Camargo – Supervisor dos Laboratórios Especializados de Pesquisa – Direp / Hospital da Criança de Brasília.

Rivadávio Fernandes Batista de Amorim – Orientador do Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas – UnB.

Vinicius De Araujo Gomes – Médico Coordenador da Radiologia do Hospital da Criança de Brasília.

Comissão de Apoio

Alexandre Reis – Supervisor de TI do Hospital da Criança de Brasília

Alexsandro de Souza Santos – Assistente Administrativo do Hospital da Criança de Brasília

Ana Luiza Wenke Mota de Castilho – Gerente de Comunicação e Mobilização do Hospital da Criança de Brasília

Ana Márcia do Nascimento Juliano – Bibliotecária do Hospital da Criança de Brasília

Carlos Wilson de Andrade Filho – Assessor de Comunicação do Hospital da Criança de Brasília

Carolina Oliveira Gontijo – Supervisora de Eventos do Hospital da Criança de Brasília.

Cristiana Santos de Menezes – Técnica de Enfermagem do Hospital da Criança de Brasília.

Diogo Lima de Araújo – Analista de TI do Hospital da Criança de Brasília

Edilamar de Moraes Bastos – Técnica de Nutrição do Hospital da Criança de Brasília.

Eglay Lopes Moreno – Estagiária do Hospital da Criança de Brasília.

Fernanda Cunha Azevedo – Supervisora de Ensino do Hospital da Criança de Brasília

Hasenclever Wilson Borges – Assistente de Design do Hospital da Criança de Brasília.

Jéssica Macedo Vieira – Auxiliar Administrativo do Hospital da Criança de Brasília.

Juceli Cavalcante Lima – Designer Gráifco do Hospital da Criança de Brasília.

Laura Cristina Arce Moreth – Assistente Administrativo do Hospital da Criança de Brasília.

Marcelle Palatucci Menezes – Supervisora de Hotelaria do Hospital da Criança de Brasília.

Marcelo Spigolon Pereira – Gerente de TI do Hospital da Criança de Brasília.

Nádia Dias Gruezo – Supervisora de Nutrição do Hospital da Criança de Brasília.

Patrícia Sousa Araújo – Gerente de Desenvolvimento de Pessoas do Hospital da Criança de Brasília.

Priscila Castro Alves – Analista do Hospital da Criança de Brasília.

Raul Rodrigues de Assis – Estagiário do Hospital da Criança de Brasília.

Suellem Ferreira – Auxiliar Administrativo do Hospital da Criança de Brasília.

Tayra Michele Santos Sales – Auxiliar Administrativo do Hospital da Criança de Brasília.

A Diretoria de Ensino e Pesquisa e a Superintendência Executiva do Hospital da Criança de Brasília manifestam o imenso agradecimento a todos que contribuíram de alguma maneira para a realização do Congresso Brasileiro da Criança com Condições Complexa de Saúde, realizado em 2018. Em particular aos funcionários do HCB, que mais uma vez se empenharam, de forma muito comprometida em fazer desta iniciativa um sucesso.

Nosso muito obrigado a todos!

Valdenize Tiziani e Renilson Rehem

SUMÁRIO

Apresentação 13

EIXO TEMÁTICO: POLÍTICAS DE SAÚDE NA ATENÇÃO À CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE

Avaliação do conhecimento de profissionais da saúde quanto à campanha do alerta amarelo e conduta na colestase neonatal 17
Ana Luisa Neiva Melo

Avaliação do uso de material educativo para pacientes pediátricos em cuidados paliativos 18
Viviane Lemes de Silva Carvalho, Silvia Maria Gonçalves Coutinho

Coordenação do cuidado e ordenamento da rede de atenção à saúde da criança/adolescente em condição crônica 19
Elenice Maria Cecchetti Vaz, Altamira Pereira da Silva Reichert, Neusa Collet

De volta para casa: equipe interdisciplinar e famílias de crianças com condições crônicas compartilhando saberes e habilidades 20
Erika Acioli Gomes Pimenta, Amanda Ferreira Falcão, Bárbara Thuane Aguiar dos Santos, Mayse Gabrielle de Lima Barbosa, Naama Katarine Formiga Leite, Gabriela Cavalcanti Barros

Genética da obesidade infantil: avaliação cienciométrica da produção científica nos últimos 40 anos 21
Renata Machado Pinto, João Vitor Percussor Silva, Itallo de Almeida Pinheiro, Amanda Peixoto Ferreira, Cristiane Simões Bento de Souza

Implementação de um programa de uso racional de antimicrobianos: a experiência do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 22
Alexandre Paz Ferreira, Carla Cristina Silva, Kajana Quetura Roriz Candido, Carlos Eduardo Gomes de Matos

Internações hospitalares em crianças com imunodeficiência primária antes e após reposição de imunoglobulina humana intravenosa. 23
Lucas Macedo Alves, Fabíola Scancetti Tavares, Claudia Franca C. Valente, Karina Mescouto de Melo

Perfil de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde 24
Erika Acioli Gomes Pimenta, Andrezza Rayana da Costa Alves Delmiro, Carina Elen de Araújo Ferreira, Gabriela Cavalcanti Barros, Gessylaine de Araújo Costa, Eliza Juliana da Costa Eulálio

"Programa Pesquisa para o SUS" como Projeto de Qualificação Assistencial Terciária na Hematologia Pediátrica 25
Marília Cristina Rosa da Costa, Isis Maria Quezado Soares Magalhães, Larissa Lemos Mendanha Cavalcante, Ricardo Camargo, Valdenize Tiziani, José Carlos Martins Córdoba

Referência e contrareferência no cuidado de criança/adolescente em condição crônica: percepção de gestores e profissionais de saúde 26
Elenice Maria Cecchetti Vaz, Neusa Collet, Altamira Pereira da Silva Reichert

Sistemas informatizados na escolha de doadores de medula óssea: panorama do Hospital da Criança de Brasília (HCB) 27
Simone de Castro Resende Franco, Daniele Castro Barbosa

Tumores renais pediátricos: epidemiologia, tempo para diagnóstico, manifestações clínicas e evolução 28
Bianca Rocha de Aguiar, Lucas Macedo Alves, Paula Arruda Tacla, Acimar Gonçalves da Cunha Júnior, Estefânia Rodrigues Biojone

EIXO TEMÁTICO: TECNOLOGIAS E A CURA

Alergia à proteína do leite de vaca: avaliação das crianças assistidas no programa de nutrição enteral domiciliar do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 31
Camila Victória Ribeiro Vieira, Maria de Lourdes Jabourandy, Valéria Botan, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Biologia molecular na confirmação de doença falciforme S/S-like dentro do contexto de triagem neonatal do Distrito Federal 32

Marília Cristina Rosa da Costa, Larissa Lemos Mendanha Cavalcante, Ricardo Camargo, Valdenize Tiziani, José Carlos Martins Córdoba, Isis Maria Quezado Soares Magalhães

Biologia molecular no esclarecimento de hemoglobina variante rara em contexto de triagem neonatal do Distrito Federal 33
Ricardo Camargo, Marília Cristina Rosa da Costa, Larissa Lemos Mendanha Cavalcante, Valdenize Tiziani, José Carlos Martins Córdoba, Isis Maria Quezado Soares Magalhães

Dados clínicos para prever anormalidades cardíacas em crianças e adolescentes com sobrepeso e obesidade 34
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Ana Paula Costa Tamer, Victor de Amorim Campos, Patrícia Santos Oliveira, Elisa de Carvalho

Fibrose cística: fenótipos clínicos em crianças e adolescentes.....35
Ana Luiza Melo dos Santos, Maria de Lourdes Jaborandy Paim da Cunha, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Luciana de Freitas Velloso Monte, Elisa de Carvalho

Miopatia visceral: correlação clínico-histológica.....36
Ana Luiza Melo dos Santos, Heinrich Bender Kohnert Seidler, Isadora de Carvalho Trevizoli, José Tenório de Almeida Neto, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

O uso do exoma no diagnóstico de doenças gastroenterológicas e hepáticas 37
Ana Luiza Melo dos Santos, Renata de Souza Mesquita, Dayanne Lara Nascimento de Melo Américo, João Vitor Galavotti de Carvalho, Isadora de Carvalho Trevizoli, Elisa de Carvalho

Perfil da criança com condições crônicas complexas e internação prolongada de uma unidade de alta complexidade 38
Mariana Setúbal, Livia Meneze, Christine Pereira

Preditores clínicos e laboratoriais da sobrevida com fígado nativo em crianças e adolescentes com hepatite autoimune 39
Elisa de Carvalho, Irene Kasue Miura, Cristina Targa Ferreira, Themis Reverbel da Silveira, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Gilda Porta

Qualidade de vida nos pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: uma prioridade na abordagem global do paciente 40
Larissa Caetano Silva, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Relato de caso: síndrome de Wiskott-Aldrich em pacientes com suspeita de erro inato do metabolismo 41
Mariana Bomfim Teixeira, Ludmila Gonçalves Ribeiro, Simone de Castro Resende Franco, Fabíola Scancetti Tavares, Cláudia França Cavalcante Valente, Romina Soledad Heredia, Karina Mescouto de Melo

Síndrome de heterotaxia: um relato de caso 42
Lucas Belém Pessôa de Melo Guerra Seixas, Daniele Azevedo Lira, Ana Aurélia Rocha da Silva, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Erick Matheus Moreira Benassuly, Elisa de Carvalho

Transplante de medula óssea em pessoas com doença falciforme: uma revisão bibliográfica 43
Jéssica Luciano da Costa, Maria Inez Montagner, Miguel Ângelo Montagner

EIXO TEMÁTICO: TECNOLOGIAS E O CUIDADO

A efetividade do uso do laser de baixa potência no tratamento e prevenção de mucosite oral em pacientes oncológicos pediátricos no Hospital da Criança de Brasília.....47
Keyse Loyanne Batista da Silva, Talita Rolim Felício da Costa, Gerlídia Araújo Rodrigues

A experiência do grupo de escuta qualificada (GEQ) para mediação de conflitos 48
Erika Bomer Cagliari, Hudson Silva, Ana Paula Charão, Ana Paula Lontra, Aline Menezes

Avaliação do polimorfismo RS9939609 do gene FTO em crianças obesas e eutróficas.....49
Renata Machado Pinto, Jakeline Soares Fortes, Rúbia Ventura Monteiro, Maria Paula Curado, Aparecido Divino da Cruz, Lysa Bernardes Minasi

Caracterização do estado nutricional e parâmetros laboratoriais de pacientes com glicogenoses hepáticas 50
Ana Carolina de S. Calado S. Barbosa, Nádia Dias Gruezo

Descrição do tempo de jejum pré-procedimentos em um serviço pediátrico 51
Nádia Dias Gruezo, Danielle Santos Oliveira Magalhães, Luciano Alves Fares, Joana Paula da Silva Costa, Julyanna Marques Rolim de Lima

Diagnósticos e resultados de enfermagem à criança hospitalizada com alteração nutricional 52
Thaluana Selvero de Souza, Juliana Duarte Chaibe Campos, Sarah França Vilella, Manuela Costa Melo, Glauce Araújo Ideião Lins

Doença de Alexander: importância das doenças genéticas no diagnóstico diferencial de vômitos 53
Renata Hamaoka, Nathália Nagib, Isadora de Carvalho Trevizoli, Renata Lazari Sandoval, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Estudo das características epidemiológicas, clínicas e laboratoriais e das complicações da doença de Kawasaki nas diferentes faixas etárias pediátricas 54
Daniele Azevedo Lira, Lorayne Ugolini Santana, Anna Beatriz Salles Ramos, Cristina Medeiros Ribeiro de Magalhães

Ferramenta computacional para o auxílio no diagnóstico da doença de Kawasaki utilizando raciocínio baseado em casos.....55
Daniele Azevedo Lira, Bianca Christie Costa da Mota, Vitória Vieira, Fábio Maciel Fernandes, Cristina Medeiros Ribeiro de Magalhães

Formação de profissionais de saúde, educação e assistência social que cuidam de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento: uma *overview* de revisões 56
Aurélio Matos Andrade, Flávia Tavares Silva Elia, Juliana da Motta Girardi, Nicole Freitas de Mello

Gêmeos craniópagos: a importância da tecnologia e da equipe multidisciplinar no planejamento cirúrgico 57
Paulo Augusto Souza Lara Leão, Benicio Oton de Lima, Marcio Ferreira Marcelino, Danielle do Brasil de Figueiredo, Marcelo de Oliveira Lima Filippo, Cássio Lemos Jovem

Higienização de mãos – uma nova forma de coletar dados. A experiência do Hospital da Criança de Brasília (HCB).....58
Carla Cristina Silva, Kajana Quetura Roriz Candido Cury, Alexandre Paz Ferreira, Carlos Eduardo Gomes de Matos

Má absorção congênita de glicose e galactose como causa de diarreia neonatal 59
Isadora de Carvalho Trevizoli, Ana Luiza Melo dos Santos, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Modelo de Gestão do Programa de Voluntariado do Hospital da Criança de Brasília/Abrace: uma experiência de êxito 60
Suely Nascimento de Lemos, Wilka Lara Rocha

O brincar no Hospital da Criança de Brasília: um direito essencial 61
Suely Nascimento de Lemos, Wilka Lara Rocha

O papel da ouvidoria na valorização da voz do usuário 62
Paula Muraro Társia, Hudson Silva, Marcelene Silva, Erika Bomer Cagliari

O uso da ferramenta CIPE em um caderno de criança do Ministério da Saúde 63
Sarah França Vilella, Juliana Duarte Chaibe Campos, Thaluana Selvero de Souza, Manuela Costa Melo, Glauce Araújo Ideião Lins

O uso da fotogrametria com smartphone para acompanhamento de deformidades cranianas: caso piloto.....64
Paulo Augusto Souza Lara Leão, Benicio Oton de Lima, Marcio Ferreira Marcelino, Antonio Jorge Barbosa de Oliveira, Marcelle Rehem Machado

Obstrução extra-hepática da veia porta: repercussões físicas cognitivas e na qualidade de vida ...65
Isadora de Carvalho Trevizoli, Renata Brasileiro Reis Pereira, Karoline Laurentino Lopes Pinto, Vinícius de Araújo Gomes, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Octreotide na linfangiectasia intestinal primária: eficácia do tratamento.....66
Isadora de Carvalho Trevizoli, Heinrich Bender Kohnert Seidler, Ana Luiza Melo dos Santos, Vanessa Oliveira Teles, Renata Belém Pessôa de Melo Seixas, Elisa de Carvalho

Perfil genético dos pacientes com fibrose cística acompanhados no Centro de Referência Pediátrico de Fibrose Cística do Distrito Federal.....67
Viviane Thais Fernandes, Luciana de Freitas Velloso Monte, Karoline Laurentino Lopes Pinto, Adriana Goya, Maria de Lourdes Jaborandy Paim da Cunha, Alaine Alves Bezerra

Pesquisa para avaliar a satisfação de crianças e adolescentes.....68
Erika Bomer Cagliari, Suely Nascimento de Lemos, Renilson Rehem

Uso racional de medicamentos em pediatria: oncologia 69
Pedro Victor Sousa Serpa, Valéria Grandi Feil, Fernanda Alves França

Utilização da hipotermia terapêutica como tratamento da síndrome hipóxico isquêmica em hospitais do DF....70
Rodrigo Cardoso de Matos, Gabriel de Almeida Rios, Murilo Olivieri e Jorge, Thiago Almeida Hurtado, Vitor de Castro Cabral, Andrea Duarte Nascimento Jácomo

EIXO TEMÁTICO: TECNOLOGIAS LEVES NO PANORAMA DO CUIDADO

A auditoria clínica como instrumento de gestão assistencial: a experiência do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 73
Danielle Santos Oliveira Magalhães, Marianne Soares de Oliveira, Micaelle Apolinário Barboza Ferreira, Carlos Eduardo Gomes de Matos, Erika Bomer Cagliari

A música como auxílio terapêutico no processo de hospitalização em pacientes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 74
Eva Rodrigues de Carvalho Portugal Neta

A sistematização da assistência de enfermagem na detecção precoce de leucemia linfoide aguda na pediatria: revisão integrativa de literatura 75
Mayara Guimarães Lima, Wellington Lima dos Santos, Gerlane dos Santos

A utilização de um quiz para educação em saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer 76
Susana Maria Garcia dos Reis, Fernanda Crizol Bazaglia, Mariana Murra

Algoritmo de priorização de prazo para planos de ação: a experiência do Hospital da Criança de Brasília 77
Bruna dos Santos Canedo, Danielle Santos Oliveira Magalhães, Marianne Soares de Oliveira

Atuação de residentes multiprofissionais em pediatria na atenção à criança com fibrose cística 78
Erika Acioli Gomes Pimenta, Gessiane Karla Ramos Martins, Maria Mayara Araújo Pereira, Keliane Santos de Menezes, Rayane Tavares Pessôa Nunes, Rayanne Barbosa de Melo

Baixa estatura associada a rearranjo complexo do cromossomo 15: relato de caso 79
Renata Machado Pinto, Irene Plaza Pinto, Juliana Ferreira da Silva, Damiana Mirian da Cruz Cunha, Cristiano Luiz Ribeiro, Lysa Bernardes Minasi

Barreiras à adesão medicamentosa por cuidadores de crianças diagnosticadas com leucemia atendidas em um centro de referência em oncologia: um estudo observacional 80
Fernanda Alves França, Patrícia Medeiros de Souza, Noêmia Urruth Leão Tavares, Isis Maria Quezado Soares Magalhães, José Carlos Martins Córdoba

Caminhos da desospitalização de crianças dependentes de ventilação mecânica: uma cartografia do cuidado no Distrito Federal 81
Silvia Reis, Larissa Polejack, Milena Lima dos Santos, Isadora Cristine Dourado Araujo

Caracterização da intervenção farmacêutica em um serviço de onco-hematologia pediátrica de um hospital terciário do Centro-Oeste 82
Leandro Pereira Bias Machado, Marcone de Sousa Soares, Anna Beatriz Gomes da Silva

Children with special health care needs: tradução e adaptação transcultural 83
Thaís Guilherme Pereira Pimentel

Conhecimento e cuidado parental na promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura 84
Camila Camargo Medeiros, Aline Oliveira Silveira, Mariana Honorato Franzoi

Criação de um ambulatório para pacientes em condições crônicas complexas em um hospital oncológico – relato de experiências 85
Ana Paula Duarte, Aline Azevedo dos Santos, Natália Machado Oliveira

Demandas de cuidados de crianças em necessidades especiais de saúde na atenção primária em saúde 86
Thaís Guilherme Pereira Pimentel, Isabella Silva da Motta

Escritório de gestão de projetos: a ferramenta utilizada para gestão dos projetos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 87
Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega, Erika Bomer Cagliari, Luis Guilherme Pereira Araujo

Estratégia de implantação de Programa de Qualidade – Por 1Q+ – HCB 88
Marianne Soares de Oliveira, Erika Bomer Cagliari, Paula Muraro Társia, Danielle Santos Oliveira Magalhães

Experiências vividas por famílias e crianças com sintomas urinários e intestinais: revisão sistemática de métodos mistos 89
Priscilla Lemos Gomes, Cristiane Feitosa Salviano

Fortalecendo a cultura de segurança mediante a sensibilização dos profissionais de saúde 90
Danielle Santos Oliveira Magalhães, Marianne Soares de Oliveira, Erika Bomer Cagliari

Identificação e sinalização dos riscos assistenciais como estratégia de planejamento do cuidado 91
Bruna dos Santos Canedo, Danielle Santos Oliveira Magalhães, Marianne Soares de Oliveira

Identificação segura do paciente: estratégia para divulgação e sensibilização dos profissionais 92
Danielle Santos Oliveira Magalhães, Ana Paula Sarmento Charão, Erika Bomer Cagliari

Implantação do time de resposta rápida: uma estratégia continuada de prevenção e detecção precoce de sinais clínicos 93
Danielle Santos Oliveira Magalhães, Marianne Soares de Oliveira, Micaelle Apolinário Barboza Ferreira

Instrumentalização e preparo para alta hospitalar de crianças e adolescentes com condições crônicas 94
Erika Acioli Gomes Pimenta, Gabriela Cavalcanti Barros, Carina Elen de Araújo Ferreira, Andrezza Rayana da Costa Alves Delmiro, Naama Katarine Formiga Leite, Ana Jacira Fernandes de Sena

Interação de processos e compromisso entre as áreas: a formalização da relação entre os processos dos setores no Hospital da Criança de Brasília José Alencar 95
Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega, Marianne Soares de Oliveira, Erika Bomer Cagliari, Micaelle Apolinário Barboza Ferreira, Nathielly de Lima Ferreira, Hudson Silva

Música como auxílio terapêutico para a saúde mental de pessoas com necessidades especiais: a visão da equipe multidisciplinar 96
Eva Rodrigues de Carvalho Portugal Neta

Necessidades de saúde de famílias e cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento: uma revisão sistemática 97
Heloisa Lima Heller, Juliana da Motta Girardi, Andressa Rabelo Andrade

Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas 98
Neusa Collet, Vanessa Medeiros da Nóbrega

Projeto Flor no Deserto: uma experiência de cuidado amplo ao cuidador 99
Regina Maria Antunes Mattiello, Mariana Baldini Dias Costa Silva

Qualidade de vida do irmão da criança com doença renal crônica 100
Camila Camargo Medeiros, Aline Oliveira Silveira

Reabilitação fonoaudiológica em caso de astrocitoma pilocítico de fossa posterior infantil – evidências de neuroplasticidade 101
Aline Azevedo dos Santos, Ana Paula Duarte, Natália Machado Oliveira

Tecnologia leve no cuidado em saúde do diabetes mellitus tipo I em crianças e adolescentes 102
Kananda Karla Andrade Freitas, Pâmella Uaqui Alvino dos Santos, Manuela Costa Melo

Um diferencial de organização: a metodologia utilizada para gestão dos documentos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar 103
Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega, Marianne Soares de Oliveira, Hudson Silva, Erika Bomer Cagliari, Luis Guilherme Pereira Araujo, Micaelle Apolinário Barboza Ferreira, Nathielly de Lima Ferreira

APRESENTAÇÃO

O primeiro "Congresso Brasileiro da Criança com Condições Complexas de Saúde", realizado pelo Hospital da Criança de Brasília José de Alencar (HCB) e pelo Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (Icipe) de 21 a 23/11/18, reuniu especialistas de diversas áreas da saúde em conferências ligadas ao tema "Tecnologias para o cuidado e a cura".

O Congresso que teve mais de 30 palestrantes e de 400 participantes propôs que a criança fosse colocada no centro dos interesses científicos e das discussões, com o enfoque da integralidade, da humanização e da interdisciplinaridade, da qualidade e da segurança do paciente, vindo a corroborar os esforços engendrados pela equipe do Hospital na consolidação desta abordagem.

Além de reunir especialistas, o Congresso inovou ao receber usuários do HCB. É muito importante que os pacientes e seus familiares tenham acesso a esse tipo de evento. Assim eles expõem a própria experiência com as tecnologias usadas no tratamento. Porque mesmo que os recursos técnicos sejam de qualidade, se eles não forem empregados de acordo com à vida do paciente, eles podem perder a eficácia.

Os Anais de um congresso reúnem trabalhos científicos publicados no contexto de um evento e são ótima fonte de pesquisa. E, mais que isso, são registros que dão a dimensão histórica do conhecimento e dos debates sobre a pediatria terciária no país.

É com satisfação que apresento os diversos resumos de trabalhos do primeiro "Congresso Brasileiro da Criança com Condições Complexas de Saúde", organizados por eixos temáticos.

Boa leitura a todos!

Renilson Rehem
Superintendente Executivo
Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB)

CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
"Tecnologias para o cuidado e para a cura"

EIXO TEMÁTICO

Políticas de Saúde na atenção à criança com condições complexas de saúde

Avaliação do conhecimento de profissionais da saúde quanto à campanha do alerta amarelo e conduta na colestase neonatal

Ana Luisa Neiva Melo[1]

Resumo

Introdução: A colestase neonatal tem como principal causa a atresia biliar, que necessita de correção cirúrgica antes dos 60 dias de vida. O encaminhamento tardio aumenta a chance de fracasso da cirurgia e a indicação de transplante hepático em crianças. Por isso, a divulgação da importância da análise da cor das fezes e da dosagem de bilirrubinas, a partir de campanhas como alerta amarelo, é necessária e deve atingir os profissionais de saúde e pais.

Objetivos: Divulgar a Campanha do Alerta Amarelo e comparar a avaliação do conhecimento de profissionais da saúde quanto à campanha e quanto ao diagnóstico e seguimento adequado da colestase neonatal com o período anterior à divulgação.

Metodologia: No período 2015-2016 (A) aplicou-se questionário com 15 questões fechadas que analisaram o conhecimento do profissional a respeito do programa Alerta Amarelo e sua conduta na colestase neonatal. A partir dos resultados, elaborou-se um folder explicativo para divulgar a campanha. Em 2017 (B) reaplicou-se o mesmo questionário para comparar os períodos. Incluiu-se todas as regionais SES-DF, sendo em (A) 205 profissionais da área pediátrica (93 pediatras, 69 residentes e 43 enfermeiros) e, em (B), 84 (39 pediatras, 31 residentes e 14 enfermeiros).

Resultados e Discussão: Em A, apenas 23% classificaram corretamente a colestase neonatal. Houve melhora em B (55,95%), porém, o desconhecimento continuou significativo. A maioria afirmou que sempre avalia a coloração das fezes de um recém-nascido, mas a utilização da cartela colorimétrica ainda não é sistematizada. Por fim, o conhecimento da Campanha do Alerta Amarelo aumentou consideravelmente, contudo, muitos profissionais ainda não seguem o preconizado pela campanha, havendo, ainda, falta de padronização e encaminhamento inadequado. Conclui-se que a falta de um centro de referência, a alta rotatividade de profissionais e a dificuldade de acesso a atendimento especializado são fatores que também influenciam no diagnóstico tardio de atresia biliar.

Palavras-Chave: Colestase. Atresia Biliar. Campanha do Alerta Amarelo. Pessoal de Saúde.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).

Avaliação do uso de material educativo para pacientes pediátricos em cuidados paliativos

Viviane Lemes de Silva Carvalho[1]
Silvia Maria Gonçalves Coutinho[1]

Resumo

Na prática diária em cuidados paliativos pediátricos, no Núcleo de Oncologia e Hematologia Pediátrica, observou-se dificuldades ligadas aos cuidados e relacionadas a problemas na comunicação com os pacientes. O objetivo deste estudo foi elaborar, aplicar e avaliar o uso de um manual informativo e educativo, para crianças atendidas no ambulatório de cuidados paliativos e seus familiares, que funcionasse como instrumento auxiliar ao processo de enfrentamento do diagnóstico e tratamento. Realizou-se pesquisa qualitativa com aplicação e avaliação de instrumento. O estudo foi dividido em três etapas: (1) elaboração e entrega do manual; (2) entrevistas individuais, por meio de roteiro estruturado específico para cada participante (principal cuidador e/ou criança em cuidados paliativos com condições de auto cuidar-se; e (3) categorização funcional e análise de dados. Os dados mostraram que a aplicação e avaliação dos manuais funcionaram como instrumento auxiliar ao processo de enfrentamento do diagnóstico por meio da aquisição de informações úteis para a qualidade de vida das crianças e de seus familiares. Atuou como instrumento facilitador da comunicação entre paciente, família e equipe. Pudemos observar melhorias nas consultas subsequentes e nas visitas domiciliares. Com os resultados obtidos, consideramos o manual um instrumento que pode ser implantado à rotina de intervenção da equipe multidisciplinar do ambulatório de cuidados paliativos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

Palavras-chave: Pacientes Ambulatoriais. Cuidados Paliativos. Qualidade da Assistência à Saúde. Pesquisa Qualitativa. Pediatria.

1 Universidade de Brasília (UnB).

Coordenação do cuidado e ordenamento da rede de atenção à saúde da criança/adolescente em condição crônica

Elenice Maria Cecchetti Vaz[1]
Altamira Pereira da Silva Reichert[1]
Neusa Collet[1]

Resumo

Introdução: O Brasil e o mundo vêm atravessando uma importante transição epidemiológica, com o aumento das condições crônicas em crianças/adolescentes, como resultado dos avanços tecnológicos e determinantes sócio-históricos e de políticas públicas que impactam nos padrões de adoecimento. Essas condições impõem uma reorganização do modo de atender às necessidades dessa população, pautado em um modelo de construção de redes, que busca a integralidade e a continuidade do cuidado.

Objetivo: Analisar a coordenação do cuidado à criança/adolescente em condição crônica na Estratégia Saúde da Família, e essa como ordenadora da Rede de Atenção à Saúde.

Método: Pesquisa qualitativa realizada com 26 profissionais da Atenção Primária à Saúde de um município da Paraíba, por meio de grupos focais, entre junho e julho de 2016. O material empírico foi submetido à análise temática.

Resultados e Discussão: Evidenciou-se uma (des)integração do cuidado no percurso da criança/adolescente com doença crônica pela rede de atenção à saúde, que se encontra pouco resolutiva, faltando apoio de gestores/profissionais de saúde nos três níveis de atenção, e também não há ordenamento da rede por falta de fluxos, refletindo na continuidade do cuidado. A comunicação entre profissionais e gestores da atenção primária, especializada e hospitalar encontra-se pouco efetiva, com fragilidades significativas nos sistemas de referência e contrarreferência.

Considerações Finais: A rede de atenção à saúde da criança e adolescente em condição crônica no município pesquisado encontra-se inconsistente, com lacunas que requerem maior articulação entre gestores e profissionais de saúde dos diferentes níveis de atenção. Essa problemática requer um olhar mais atento para ações estratégicas que possam oferecer resolutividade às demandas singulares e contínuas para o acompanhamento desses usuários na rede de atenção à saúde do município.

Palavras-chave: Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. Atenção à Saúde. Atenção Primária à Saúde.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

De volta para casa: equipe interdisciplinar e famílias de crianças com condições crônicas compartilhando saberes e habilidades

Erika Acioli Gomes Pimenta[1]
Amanda Ferreira Falcão[1]
Bárbara Thuane Aguiar dos Santos[1]
Mayse Gabrielle de Lima Barbosa[1]
Naama Katarine Formiga Leite [1]
Gabriela Cavalcanti Barros[1]

Resumo

Introdução: A condição crônica infantil demanda cuidados diários complexos, os quais afetam a vida, proporcionando novas adaptações à criança/adolescente/família.

Objetivo: Elucidar observações de estudantes da saúde durante atividades na clínica pediátrica de um hospital universitário na Paraíba, com enfoque na instrumentalização para o cuidado domiciliar e preparo para alta hospitalar de crianças/adolescentes com condição crônica e seus responsáveis.

Metodologia: Relato de experiência oriundo da vivência extensionista com enfoque no cuidado, no apoio e na organização do preparo para a alta e segmento domiciliar das crianças/adolescentes hospitalizados.

Resultados: Adversidades relacionadas ao diagnóstico, tratamento e adaptação aos cuidados modificados alteram a dinâmica familiar. Dentre as dificuldades enfrentadas pelas famílias, tem-se: pouca relevância diante da realização de procedimentos, a exemplo de dietas por sondas, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas; pouca habilidade para ajustar-se a mudanças alimentares; dificuldade em realizar ajustes financeiros para custear equipamentos e material de consumo. As extensionistas atuam repassando as informações necessárias para a realização de um cuidado qualificado pelos responsáveis, para facilitar a responsabilidade assumida pelos mesmos após a alta hospitalar e sanar dúvidas durante a permanência no hospital. Além disso, as extensionistas contatam profissionais da Atenção Básica com vistas a favorecer a corresponsabilidade e o apoio de outros profissionais de saúde.

Conclusão: É necessário acompanhamento integral, o qual requer conhecimento dos envolvidos. A equipe de saúde deve identificar as singularidades do binômio e orientar o manejo dos cuidados. O trabalho multidisciplinar contribui com essa assistência, diminuindo as barreiras enfrentadas pelo binômio por meio da informação e da orientação dos cuidados. É necessário um cuidado integral e efetivo para proporcionar melhor qualidade de vida possível.

Palavras-chave: Pacientes Domiciliares. Serviços de Assistência Domiciliar. Equipe de Assistência ao Paciente. Hospital Universitário. Atenção Primária à Saúde. Melhoria de Qualidade.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Genética da obesidade infantil: avaliação cienciométrica da produção científica nos últimos 40 anos

Renata Machado Pinto[1]
João Vitor Percussor Silva[1]
Itallo de Almeida Pinheiro[1]
Amanda Peixoto Ferreira[1]
Cristiane Simões Bento de Souza[1]

Resumo

Introdução: Cienciometria é um segmento da sociologia que estuda os aspectos quantitativos da ciência; traça perspectivas e tendências das pesquisas da área estudada; e é aplicada no desenvolvimento de políticas científicas. A obesidade é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um dos dez principais problemas de saúde no mundo. Sua prevalência tem aumentado, alcançando proporções epidêmicas em todas as faixas etárias. A hereditariedade é responsável por até 70% da variação da adiposidade individual.

Objetivo: Avaliar a produção científica mundial referente à temática "genética da obesidade infantil" nos últimos 40 anos.

Metodologia: Realizou-se análise cienciométrica por meio do banco de dados Scopus, disponível em www.scopus.com. As palavras-chave utilizadas foram obes*+gene*+ child*.

Resultados: Das 13.489 publicações, 42 ocorreram em 1977 e 9.412 ocorreram na última década (69,8%); 56% na área da Medicina e 15% na Bioquímica. Os EUA lideram com 4.761 publicações (35,5%), seguidos pelo Reino Unido (12,2%), Alemanha (6,8%) e Austrália (5,6%). Na Ásia, a China é o país mais bem colocado (11ª posição, com 2,8%). O Brasil aparece na 12ª posição (2,3%). A instituição com maior relevância foi a francesa INSERM (275 publicações).

Discussão: O crescimento exponencial das publicações pode se justificar pelo reconhecimento da obesidade como doença complexa e multifatorial e pela evolução tecnológica da genética molecular. Os países em desenvolvimento têm pequena representatividade nas publicações, o que provavelmente reflete a falta de políticas de apoio à pesquisa com enfoque básico e translacional.

Palavras-chave: Obesidade Pediátrica. Adiposidade. Banco de Dados. Saúde da Criança. Estudo Comparativo. Cienciometria.

1 Universidade Federal de Goiás (UFG).

Implementação de um programa de uso racional de antimicrobianos: a experiência do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Alexandre Paz Ferreira[1]
Carla Cristina Silva[1]
Kajana Quetura Roriz Candido[1]
Carlos Eduardo Gomes de Matos[1]

Resumo

Introdução: As bactérias multirresistentes são um problema global, com incidência e morbimortalidade crescente nas últimas décadas. Em 2015, a OMS publicou plano de ação global para enfrentamento da questão, que inclui programas de uso racional de antimicrobianos. Objetiva-se descrever a implementação de um programa desse tipo em uma enfermaria de oncologia pediátrica.

Metodologia: O principal motivo de uso de antimicrobianos em oncologia é a neutropenia febril. Construiu-se um perfil de sensibilidade antibiótica da unidade, analisando-se todas as hemoculturas colhidas nos 16 meses prévios. Com esses dados e participação da equipe assistencial, confeccionou-se um protocolo terapêutico e vinculou-se a liberação dos antimicrobianos ao preenchimento de ficha, a ser auditada pelo infectologista em até 72 horas. O monitoramento dos resultados foi feito com indicadores de dose diária definida (DDD) e dias de terapia (DOT).

Resultados: Os antibióticos mais usados naquela unidade foram cefepime, meropenem e vancomicina. No mês anterior à implementação do programa, o DDD para cefepime foi de 1.144,9 doses por 1.000 pacientes-dia; para meropenem, 205,8; para vancomicina, 149,7. Houve queda progressiva do uso desses antibióticos nos meses subsequentes, até um DDD médio nos últimos 3 meses de 290,9 para cefepime, 162,5 para meropenem e 81,0 para vancomicina.

Discussão: Uso racional de antimicrobianos é imprescindível no controle da multirresistência bacteriana, impactando na qualidade, na segurança e no custo da hospitalização. Foram determinantes nos resultados a construção de protocolos com dados da própria instituição, o envolvimento da equipe assistencial no processo e a participação do infectologista nas discussões clínicas. Outros fatores a serem considerados são: a terapia precoce, evitando complicações; as medidas preventivas de infecções; e a estratificação de risco, possibilitando-se a suspensão precoce dos antibióticos.

Palavras-chave: Bactérias Multirresistentes. Anti-Infecciosos. Oncologia. Protocolos. Equipe de Assistência ao Paciente.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Internações hospitalares em crianças com imunodeficiência primária antes e após reposição de imunoglobulina humana intravenosa[1].

Lucas Macedo Alves[2]
Fabíola Scancetti Tavares [3]
Claudia Franca C. Valente[3]
Karina Mescouto de Melo[3]

Resumo

Introdução: Deficiência predominante de anticorpos (DPA) é o principal grupo de Imunodeficiências primárias (IDP). Manifesta-se por infecções graves/repetição, hipogamaglobulinemia e/ou ausência de resposta à vacina. Necessidade de internação é comum nesses pacientes e a terapia de reposição de imunoglobulina humana intravenosa (IGIV) ou subcutânea é o principal tratamento.

Objetivo: Avaliar a frequência de internações antes e um ano após o início da reposição de IGIV em pacientes com IDP no Hospital da Criança de Brasília (HCB).

Métodos: Estudo observacional, retrospectivo, descritivo, com revisão de prontuários médicos e entrevistas individuais.

Resultados: Vinte pacientes com diagnóstico de IDP foram incluídos, desses, 13/20 (65%) são do sexo masculino. Deficiência específica de anticorpos e hipogamaglobulinemia não especificada foram os principais diagnósticos: 30% e 20%, respectivamente. A idade média ao diagnóstico foi de 67,5 meses e o início da IGIV, de 73,8 meses. Dezenove pacientes (95%) foram internados antes da IGIV e, um ano após a terapia, apenas 4 (20%) desses pacientes necessitaram de internação ($p< 0.05$). O número médio de internações pré e pós-IGIV foi de 5,3 e 2,7 internações/pacientes, respectivamente. A soma de dias de internação hospitalar (DIH) dos pacientes pré-IGIV foi 1.458 dias, com 447 dias em UTI; um ano após, foi de 83 dias ($p< 0.0001$) e nenhum paciente necessitou de UTI.

Conclusão: Reposição de IGIV reduziu significativamente o número de internações e necessidade de UTI em pacientes com IDP atendidos no HCB, com impacto importante no número de DIH.

Palavras-chave: Síndromes de Imunodeficiência. Criança Hospitalizada. Registros Médicos. Estudo Observacional.

1 Trabalho premiado em 1º lugar no pôster eletrônico.
2 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).
3 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Perfil de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde

Erika Acioli Gomes Pimenta[1]
Andrezza Rayana da Costa Alves Delmiro[1]
Carina Elen de Araújo Ferreira[1]
Gabriela Cavalcanti Barros[1]
Gessylaine de Araújo Costa[1]
Eliza Juliana da Costa Eulálio[2]

Resumo

Introdução: A condição crônica (CC) na infância/adolescência é um problema de saúde pública. Durante a vida, vão precisar de cuidados de outrem, sejam rotineiros ou complexos. Observa-se, na prática assistencial, variáveis que podem interferir no cotidiano do cuidado.

Objetivo: Apresentar o perfil de familiares de crianças/adolescentes que realizam ou realizarão cuidados em crianças/adolescentes com CC de saúde, no domicílio.

Métodos: Pesquisa quantitativa. Participaram da pesquisa 63 familiares cuidadores de 63 crianças/adolescentes com condições crônicas, das quais 5 tinham mais um diagnóstico, totalizando 78 CC.

Resultados e Discussão: Dos 63 entrevistados, 40 já tinham cuidados realizados pela família em domicílio e 23 iniciariam após a alta. Os cuidados prevalentes foram: administração de medicação oral, 23 (67,5%); administração de insulina, 05 (12,5%); cuidados com a traqueostomia, 03 (7,5%); cuidados com gastrostomia, 02 (5%); e cuidados com colostomia, 02 (5%). Dos 63 cuidadores, 85,71% são mães; 1,59% (01), pai; 12,7% (08) avó ou tia. 19 (30%) vivem com renda <1 salário mínimo; 17 (26,98%) com renda de até 1 salário; 15 (23,8%) têm entre 01-03 salários; os demais não informaram ou não têm renda. Das 63 famílias, 15 (23,8%) recebem auxílio-doença; 37 (58,73%) não recebem; 11 (17,46%) não sabem informar. Quanto à escolaridade, 02 (5%) são analfabetos; 30 (47,6%) possuem ensino fundamental incompleto; 22 (34,9%), ensino médio a superior incompleto; 4 (6,3%) possuem superior completo; e 5 (8%) não informaram.

Considerações Finais: Observa-se que a responsabilidade pela realização dos cuidados com crianças/adolescentes com CC precisa ser amplamente discutida, tendo em vista que a complexidade assumida pela família perpassa por dificuldades financeiras, mas também por pouca escolaridade, reduzida participação da família e sobrecarga de um cuidador, o que pode implicar em falhas no cuidado, falta de material de consumo e pouca capacidade cognitiva e de aprendizagem, colocando em risco a qualidade de vida e a saúde dos envolvidos.

Palavras-chave: Pacientes Domiciliares. Relato de Casos. Cuidadores. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. Qualidade de Vida.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
2 Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

"Programa Pesquisa para o SUS" como Projeto de Qualificação Assistencial Terciária na Hematologia Pediátrica

Marília Cristina Rosa da Costa[1]
Isis Maria Quezado Soares Magalhães[2]
Larissa Lemos Mendanha Cavalcante[2]
Ricardo Camargo[2]
Valdenize Tiziani[2]
José Carlos Martins Córdoba[2]

Resumo

Introdução: O Programa Pesquisa para o SUS (PPSUS) é uma iniciativa de fomento à pesquisa para a inovação e o desenvolvimento científico e tecnológico em saúde. No Hospital da Criança de Brasília (HCB), o PPSUS proporcionou o desenvolvimento de tecnologia para confirmação precoce de hemoglobinopatias em contexto de Triagem Neonatal do Distrito Federal (TNDF). As hemoglobinopatias constituem o grupo de doenças hereditárias mais comum no mundo, com morbidade significativa.

Objetivos: Relatar a experiência da implementação de técnicas moleculares para o diagnóstico das hemoglobinopatias na TNDF e na assistência hematológica terciária; estabelecer diagnóstico molecular confirmatório complementar às metodologias atuais disponíveis, Cromatografia Líquida de Alta Performance (HPLC) e Focalização Isoelétrica (IEF); e propor um algoritmo diagnóstico, racional e sustentável, no SUS.

Metodologia: Foram incluídos pacientes pediátricos com diagnóstico inconclusivo por HPLC e IEF, e com suspeita clínica e laboratorial de hemoglobinopatia. DNA genômico foi utilizado para genotipagem. As técnicas moleculares padronizadas foram: PCR seguida por análise de fragmentos de restrição e sequenciamento direto para hemoglobinas variantes; PCR-Multiplex para alfa-talassemias; e PCR alelo-específico e sequenciamento direto para beta-talassemias.

Resultados: Das 53 solicitações de exame de biologia molecular dos pacientes elegíveis até o momento, 34 tinham suspeita de alfa-talassemia, 7 de beta-talassemia, 2 de doença falciforme e 10 de co-heranças (variantes/talassemias). Os diagnósticos moleculares confirmaram: 17 portadores silenciosos de alfa-talassemia; 13 traços de alfa-talassemia; 5 beta-talassemias major; 2 beta-talassemias minor; e 10 outras hemoglobinopatias, incluindo co-heranças raras.

Discussão: As técnicas de análise molecular empregadas no HCB permitiram a confirmação diagnóstica das Hemoglobinopatias raras, possibilitando melhor manejo clínico e orientação genética às famílias.

Palavras-chave: Hematologia. Hemoglobinopatias. Pediatria.

1 Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde/FAPDF/MS-DECIT/CNPQ/SESDF (Edital nº 001/2016 - Processo 193.001.626/2016).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Referência e contrareferência no cuidado de criança/adolescente em condição crônica: percepção de gestores e profissionais de saúde

Elenice Maria Cecchetti Vaz[1]
Neusa Collet[1]
Altamira Pereira da Silva Reichert[1]

Resumo

Introdução: A integralidade da atenção à saúde de crianças/adolescentes com doença crônica pressupõe a garantia do direito de acesso e em dar respostas às suas necessidades com ações e serviços nos diferentes níveis de complexidade, com fluxos e contrafluxos definidos e organizados de forma a assegurar a continuidade do cuidado.

Objetivo: Descrever a percepção dos gestores e profissionais de saúde da Atenção Primária acerca da referência e contrarreferência no cuidado de criança/adolescente em condição crônica.

Método: Pesquisa exploratório-descritiva qualitativa, realizada por meio de grupos focais com 26 gestores e profissionais da Atenção Primária de um município da Paraíba, entre junho e julho de 2016. Utilizou-se a análise de conteúdo temática para interpretação dos resultados.

Resultados e discussão: O processo de referência/contrarreferência é precário, sem registro adequado de condutas e encaminhamentos. A contrarreferência não é preenchida efetivamente pelos profissionais dos serviços ambulatoriais e hospitalares, o que dificulta a comunicação entre esses serviços e interfere na continuidade do cuidado à criança/adolescente em condição crônica. O retorno da contrarreferência não só garantiria a manutenção do vínculo dessa população com as Equipes de Saúde da Família, como também, facilitaria o acompanhamento destes em toda Rede de Atenção à Saúde, reconhecendo suas necessidades de saúde e não repetindo condutas de cuidado.

Considerações finais: A ausência de contrarreferência entre os serviços da rede repercute negativamente na saúde das crianças/adolescentes em condição crônica. É necessário fortalecer a comunicação entre os serviços de saúde, para garantir um sistema de referência/contrarreferência efetivo, bem como sensibilizar os profissionais acerca da importância desses fluxos e contrafluxos para o controle da doença crônica infanto-juvenil.

Palavras-chave: Doença crônica. Criança. Adolescente. Pessoal da Saúde.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Sistemas informatizados na escolha de doadores de medula óssea: panorama do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

Simone de Castro Resende Franco[1]
Daniele Castro Barbosa[2]

Resumo

Introdução: A busca de doadores voluntários compatíveis caracteriza-se como boa alternativa para o transplante de medula óssea (TMO) quando inexiste doador aparentado. Para auxílio desse processo, existem os Registros Nacionais de Receptores (Rereme) e de Doadores de Medula Óssea (Redome). Os dados dos registros são cruzados automaticamente para verificar compatibilidade paciente/doador. Um resultado preliminar aponta possíveis doadores compatíveis, assim, o médico assistente, junto com equipe do Redome, tem dados suficientes para analisar qual o melhor doador para realizar o transplante.

Objetivo: Apresentar o panorama dos pacientes submetidos à TMO no HCB, destacando o uso dos sistemas informatizados Rereme/Redome para tomada de decisão.

Metodologia: Estudo descritivo, realizado com base na análise documental da planilha de acompanhamento do TMO/HCB. Foram coletados dados sobre tipos de transplantes realizados entre 2016 e 2018, sendo analisados quantitativamente.

Resultados e Discussão: No período avaliado, foram realizados 53 transplantes de medula com encaminhamento pela equipe do HCB. Desse total, 79% (38) foram passíveis de inscrição no Rereme. Do total de inscritos, 52,6% (20) realizaram transplante não aparentado e 47,4% (18), transplante aparentado, ambos os tipos tendo suas definições possibilitadas pela interação entre os sistemas informatizados e equipe médica do HCB. Os resultados obtidos pelo serviço TMO/HCB demonstram a eficácia da interação entre os sistemas informatizados e equipes médicas para a melhor escolha de doador, garantindo, assim, a segurança do paciente e o sucesso do transplante. Tal perspectiva vai ao encontro daquela apresentada pelo Instituto Nacional do Câncer (2006), que aponta, com o uso dos sistemas informatizados, elevação na eficiência, eficácia e maior visibilidade ao trabalho, ao proporcionar ao médico assistente elementos para tomada de decisão sobre a escolha do melhor doador, bem como a equidade na realização dos transplantes.

Palavras-chave: Medula Óssea. Doadores de Tecidos. Transplante de Medula Óssea.

1 Faculdade de Medicina de Barbacena (FUNJOB).
2 Universidade Federal do Maranhão (UFMA).

Tumores renais pediátricos: epidemiologia, tempo para diagnóstico, manifestações clínicas e evolução

Bianca Rocha de Aguiar[1]
Lucas Macedo Alves[1]
Paula Arruda Tacla[2]
Acimar Gonçalves da Cunha Júnior[2]
Estefânia Rodrigues Biojone[2]

Resumo

Introdução: Tumores renais somam 7% dos cânceres pediátricos, sendo Tumor de Wilms o mais comum (95%). A incidência é em menores de 5 anos e o diagnóstico é confirmada com exames de imagem, como USG e CT de abdome; o tipo de tumor é evidenciado pela histopatologia pós-cirúrgica.

Objetivo: Avaliar epidemiologia e clínica, tempo de diagnóstico e evolução de crianças com tumor renal.

Metodologia: Estudo retrospectivo observacional com pacientes pediátricos de ambos os sexos e diagnóstico de tumor renal atendidos no hospital de referência entre 2011 e 2017. Realizou-se análise de prontuários.

Resultados e Conclusão: Dos 74 pacientes, a idade média foi 3a8m. Não houve predominância de sexo. Ao diagnóstico, 63 (85%) crianças possuíam Tumor de Wilms, e 11 (15%), outro tumor renal. O tempo entre primeiro sintoma e diagnóstico teve média de 27 dias e mediana de 15 dias. Massa abdominal palpável foi o sintoma mais prevalente (68% das crianças), seguida de dor abdominal (38%), hematúria (22%), febre (18%), perda ponderal (14%) e hipertensão arterial (13%). Ao fim, 63 crianças entraram em remissão; 5 crianças tiveram recaídas; e 2 foram a óbito. No total, contabilizou-se 11 óbitos. A Curva Global de Sobrevida em 5 anos foi de 81,8%. Essa é superior a outras regiões do país (46% no Sul) e países como Quénia (41%) e Iraque (46%); similar à Índia (80%), à Turquia (85%) e ao Reino Unido (82%); mas inferior a Estados Unidos (97%) e Japão (96,8%). Apesar de ter bom prognóstico, há muito a avançar para prover maior sobrevida e qualidade de vida a crianças com tumor renal no Brasil.

Palavras-chave: Tumor de Wilms. Pediatria. Prognóstico. Qualidade de Vida.

1 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

CONGRESSO BRASILEIRO DA
CRIANÇA COM CONDIÇÕES
COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
"Tecnologias para o cuidado e para a cura"

EIXO TEMÁTICO
Tecnologias e a cura

Alergia à proteína do leite de vaca: avaliação das crianças assistidas no programa de nutrição enteral domiciliar do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Camila Victória Ribeiro Vieira[1]
Maria de Lourdes Jabourandy[1]
Valéria Botan[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: A alergia alimentar é um tema importante em pediatria, pois pode se associar à importante morbidade, com impacto negativo na sobrevida e na qualidade de vida da criança se não for tratada adequadamente. Trata-se de uma resposta imunológica adversa reprodutível que ocorre à exposição de um dado alimento. Pode ser mediada pela imunoglobulina E (IgE) ou não mediada por IgE.

Objetivo: Determinar o perfil epidemiológico, os sinais e sintomas clínicos que levaram à suspeição do diagnóstico de alergia à proteína do leite de vaca (APLV) e a classificação da alergia alimentar em crianças atendidas no ambulatório de teste de provocação oral no Hospital da Criança de Brasília.

Método: Trata-se de um estudo de série de casos, transversal e analítico, no qual foram analisados os prontuários de 121 crianças com diagnóstico de APLV atendidos no ambulatório de terapia de provocação oral do Hospital da Criança de Brasília José Alencar. Foram analisados os dados clínicos e a classificação da alergia alimentar.

Resultados: No total, foram avaliadas 121 crianças com diagnóstico de APLV, 65,2% do gênero masculino e 34,8% do gênero feminino, a maioria com idades entre 1 e 2 anos. Em relação aos sintomas, 52% do trato digestório, 13% respiratório, 31% cutâneo e 4% anafilaxia.

Conclusões: Nas crianças atendidas no ambulatório de teste de provocação oral (TPO) no HCB, a maior prevalência de alergia alimentar foi observada em crianças de até 2 anos de idade, com declínio progressivo após essa idade, demonstrando aumento da tolerância com o crescimento e desenvolvimento da criança. Os sintomas gastrointestinais foram os mais prevalentes, seguidos dos cutâneos e respiratórios.

Palavras-chave: Hipersensibilidade Alimentar. Assistência Ambulatorial. Saúde da Criança.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Biologia molecular na confirmação de doença falciforme S/S-like dentro do contexto de triagem neonatal do Distrito Federal

Marília Cristina Rosa da Costa[1]
Larissa Lemos Mendanha Cavalcante[2]
Ricardo Camargo[1]
Valdenize Tiziani[1]
José Carlos Martins Córdoba[1]
Isis Maria Quezado Soares Magalhães[1]

Resumo

Introdução: Doença falciforme é uma condição genética autossômica recessiva resultante da herança de Hemoglobina S (HbS) em combinação com outro defeito estrutural ou de síntese da hemoglobina. No Brasil, as variantes mais frequentes são HbS e HbC, pela contribuição étnica africana na população. Hemoglobina Korle-Bu é uma variante rara, que pode estar associada às HbS e HbC; caracteriza-se por uma mutação na cadeia Beta globina, no códon 74 (GAT->AAT), provocando a troca do ácido aspártico por uma asparagina (Asp->Asn).

Objetivo: Confirmar o diagnóstico de neonato de 6 semanas de vida encaminhado ao ambulatório hematológico do Hospital da Criança pelo Laboratório da Triagem Neonatal do Distrito Federal (TNDF), com perfil cromatográfico alterado de FS e com pai apresentando Hemoglobina variante por eletroforese capilar.

Metodologia: DNA do neonato e do pai foram extraídos de amostra de sangue periférico e então submetidos ao sequenciamento direto pelo método de Sanger.

Resultados: No neonato, o sequenciamento identificou as mutações de HbS (HBB:c.20A>T, p.Glu7Val) e de HbKorle-Bu (HBB:c.220G>A, p.Asp74Asn), em heterozigose no gene da Beta globina, confirmando diagnóstico de Doença Falciforme Dupla Heterozigota S/Korle-Bu. O sequenciamento do pai detectou a mutação de HbKorle-Bu em heterozigose, ajudando na análise hereditária.

Discussão: A Cromatografia Líquida de Alta Resolução e a Focalização Isoelétrica são os métodos de escolha para a identificação das Hb variantes pelo Programa da TNDF. No entanto, em ambas as técnicas, pode-se detectar Hb variantes com características físico-químicas semelhantes à HbS, propiciando diagnósticos falsos positivos. Este achado demonstra a necessidade da inclusão de testes adicionais, como o exame de biologia molecular, à rotina da TNDF para o esclarecimento dos perfis hemoglobínicos inconclusivos; além de adequar o manejo clínico e terapêutico do paciente pediátrico. Este estudo foi financiado pelo Programa de Pesquisa para o SUS.

Palavras-chave: Biologia Molecular. Doença Falciforme. Programa de Pesquisa para o SUS. Laboratório da Triagem Neonatal do Distrito Federal. Recém-Nascido. Pediatria.

1 Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde/FAPDF/MS-DECIT/CNPQ/SESDF (Edital nº 001/2016 – Processo 193.001.626/2016).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Biologia molecular no esclarecimento de hemoglobina variante rara em contexto de triagem neonatal do Distrito Federal[1]

Ricardo Camargo[2]
Marília Cristina Rosa da Costa[3]
Larissa Lemos Mendanha Cavalcante[2]
Valdenize Tiziani[2]
José Carlos Martins Córdoba[2]
Isis Maria Quezado Soares Magalhães[2]

Resumo

Introdução: Hemoglobina Porto Alegre é uma variante rara de origem portuguesa, descrita em uma família caucasiana brasileira de Porto Alegre.

Objetivo: Confirmar diagnóstico de lactente de 11 semanas encaminhado ao Hospital da Criança pela Triagem Neonatal do Distrito Federal (TNDF), com perfil cromatográfico FSA, sugestivo de S/Beta-talassemia; com pai assintomático, apresentando eletroforese capilar de CA com A2 de 3,3%, e mãe com leve anemia microcítica, exibindo eletroforese capilar de AS.

Metodologia: Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) e Eletroforese Capilar (EC) foram realizadas nas amostras do paciente, dos pais e da avó paterna. DNA do lactente, do pai e da avó paterna foram extraídos para sequenciamento. Resultados: O lactente apresentou SAF com A2 de 4,1% por HPLC e SAC com A2 de 4,1% por EC. O HPLC identificou CA com A2 de 3,3% no pai e AS com A2 de 3,1% na mãe. O sequenciamento detectou: lactente com as mutações HbS (HBB:c.20A>T, p.Glu7Val), HbPorto Alegre (HBB:c.29C>G, p.Ser10Cys) e uma mutação silenciosa próxima à junção éxon-íntron (HBB:c.84C>T,p.Ala28=), em heterozigose; pai com as mutações HbC, HbPorto Alegre e HBB:c.84C>T, em heterozigose; e avó paterna com as mutações HbPorto Alegre e HBB:c.84C>T, em heterozigose. Conclusão diagnóstica: lactente com HbS/Porto Alegre, pai com HbC/Porto Alegre, mãe com Traço S, e avó paterna com Traço Porto Alegre.

Discussão: Nesta série de casos, ocorre a associação da HbPorto Alegre com HbS e HbC. Pela literatura, a mutação HBB:c.84C>T é coerdada com a HbPorto Alegre, ambas assintomáticas. O HPLC e a EC possuem limitações para identificação da HbPorto Alegre; esta migra como A1 e in vitro é instável. A inclusão do exame de biologia molecular à TNDF torna-se necessária para o esclarecimento dos perfis hemoglobínicos inconclusivos; além de adequar o manejo clínico e terapêutico do paciente. Este estudo foi financiado pelo Programa de Pesquisa para o SUS[24].

Palavras-chave: Triagem Neonatal. Hemoglobinopatia. Doença Falciforme. Biologia Molecular.

1 Trabalho premiado na categoria "apresentação oral".
2 Hospital da Criança José Alencar (HCB).
3 Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde/FAPDF/MS-DECIT/CNPQ/SESDF (Edital nº 001/2016 – Processo 193.001.626/2016).

Dados clínicos para prever anormalidades cardíacas em crianças e adolescentes com sobrepeso e obesidade

Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Ana Paula Costa Tamer[1]
Victor de Amorim Campos1
Patrícia Santos Oliveira[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Objetivos: Determinar a prevalência de dislipidemia, síndrome metabólica, hipertensão arterial, doença hepática gordurosa não alcoólica e alterações cardíacas em crianças e adolescentes com sobrepeso e obesidade; identificar quais das comorbidades avaliadas influenciam a probabilidade de alterações cardíacas.

Métodos: Foram incluídos 152 pacientes com sobrepeso ou obesidade, com idade entre 5 e 18 anos. Esses pacientes foram avaliados do ponto de vista clínico, laboratorial e de imagem (ultrassonografia e ecocardiograma) para avaliar presença de dislipidemia, síndrome metabólica, hipertensão arterial, doença hepática gordurosa não alcoólica e alterações cardíacas. A análise estatística, com regressão logística binominal e cálculo de probabilidade pré e pós-testes foram utilizadas para avaliar a probabilidade de doença cardíaca.

Resultados: Dos 152 pacientes, 82,2% eram obesos e 17,8 sobrepesos, 55,2% do gênero masculino, com média de idade de 13,1 anos (±2,59). A presença de dislipidemia, síndrome metabólica, hipertensão arterial, doença hepática gordurosa não alcoólica e alterações cardíacas foram observadas em 57,7%, 30,2%,19,0%, 58,5% e 17,8%, respectivamente. Das alterações cardíacas, 13,8% tinham hipertrofia do ventrículo esquerdo e 5,3% tinham disfunção do ventrículo esquerdo. A probabilidade de os pacientes apresentarem alterações cardíacas foi de 17.8%. A probabilidade aumentou nos portadores de hipertensão arterial e doença hepática gordurosa não alcoólica para 63.6%, sendo improvável (10,4%) nos pacientes sem hipertensão arterial e sem esteatose hepática.

Conclusões: Existe alta taxa de comorbidades (dislipidemia, síndrome metabólica, hipertensão arterial, esteatose hepática e alterações cardíacas) em crianças e adolescentes sobrepeso/obesos. A presença de hipertensão arterial, e/ou esteatose hepática representa uma bandeira vermelha para investigação de doença cardíaca nestes pacientes e para que intervenções precoces sejam instituídas.

Palavras-chave: Cardiopatias. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. Sobrepeso. Obesidade.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Fibrose cística: fenótipos clínicos em crianças e adolescentes

Ana Luiza Melo dos Santos[1]
Maria de Lourdes Jaborandy Paim da Cunha[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Luciana de Freitas Velloso Monte[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença hereditária, autossômica recessiva, cuja incidência varia em diferentes populações. A doença pulmonar é a principal causa de morbimortalidade na FC, mas o acometimento do trato digestório ocorre frequentemente. A maioria dos indivíduos acometidos apresenta alguma manifestação gastrointestinal, pancreática e/ou hepática ao longo da vida e isso impacta negativamente na evolução da doença, qualidade de vida e sobrevida.

Objetivos: Descrever os fenótipos clínicos de crianças e adolescentes com diagnóstico de FC; e avaliar a influência da insuficiência pancreática e da triagem neonatal no diagnóstico.

Metodologia: Foi realizado um estudo transversal que incluiu 77 pacientes atendidos em um centro de referência de FC entre 2014 e 2016. Dados epidemiológicos, medidas antropométricas e a presença de manifestações pulmonar, pancreática, gastrointestinal e hepatobiliar foram avaliadas com base em dados clínicos e exames complementares.

Resultados: Dos 77 pacientes, 51,9% eram do sexo masculino, com mediana de 147 meses (7,0-297,0 meses) e a maioria mostrou estado nutricional adequado. O fenótipo mais comum foi pulmonar (92,2%), seguido pelo pancreático (87,0%), com insuficiência pancreática na maioria dos casos. A manifestação gastrointestinal ocorreu em 46,8%, com a constipação sendo o achado mais comum. A doença hepatobiliar ocorreu em 62,3% dos pacientes. O grupo com insuficiência pancreática foi diagnosticado mais precocemente (5,0 meses) quando comparada ao grupo com suficiência (84,0 meses) ($p = 0,01$). A idade do diagnóstico foi reduzida após a implantação da triagem neonatal para FC (6,0 meses antes vs. 3,0 meses depois, $p = 0,02$).

Discussão: O fenótipo pulmonar foi o mais comum, contudo as manifestações extrapulmonares foram frequentes e clinicamente relevantes, e devem ser detectadas e tratadas precocemente. A triagem neonatal para FC levou ao diagnóstico mais precoce, devendo ser adotada universalmente.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Epidemiologia. Fenótipo. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Miopatia visceral: correlação clínico-histológica

Ana Luiza Melo dos Santos[1]
Heinrich Bender Kohnert Seidler[2]
Isadora de Carvalho Trevizoli[1]
José Tenório de Almeida Neto[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: A pseudo-obstrução intestinal (POI) é uma doença de elevada morbimortalidade, de difícil manejo clínico, caracterizada pela presença de sinais e sintomas intermitentes de obstrução intestinal, sem causa mecânica.

Objetivo: Relatar correlação clínico-histológica em caso de pseudo-obstrução intestinal.

Metodologia: Trata-se de um relato de caso de POI em paciente pediátrico.

Resultado: HOFM, sexo feminino, 8 meses, com história de constipação, vômitos e distensão abdominal desde o 2º mês de vida. Submetida à laparotomia exploradora (LE) aos 3 meses, com presença de distensão colônica e exclusão de obstrução mecânica. A biópsia intestinal demonstrou fibrose leve e inespecífica da submucosa do cólon com plexos nervosos preservados. Recebeu dieta com fórmula elementar e teve alta em boas condições com ganho ponderal satisfatório. Evoluiu com piora clínica e dificuldade de progressão de dieta, realizou tomografia de abdome com distensão importante de estômago e intestino delgado. Foi submetida a uma nova LE, por bridas, com ausência de peristaltismo intestinal e as biópsias revelaram: piora histológica, com diminuição da espessura da camada muscular longitudinal externa (íleo), fibrose e degeneração vacuolar de miócitos.

Discussão: A POI apresenta-se com distensão abdominal em 80% dos casos, seguida de náuseas e vômitos (75%). As lesões primárias são classificadas em miopatia ou neuropatia visceral. O presente caso classifica-se como miopatia visceral: causa mais comum de POI, relacionada ao defeito no desenvolvimento da camada muscular intestinal. Pode haver diminuição ou inexistência de peristaltismo, conforme relatado. Notou-se, nesse caso, nítida correlação entre piora clínica e histológica. O tratamento da miopatia visceral costuma ser paliativo, objetivando controlar os sintomas e fornecer aporte nutricional adequado. A POI, apesar de rara, deve entrar no diagnóstico diferencial nos quadros de obstrução intestinal sem causas mecânicas.

Palavras-chave: Pseudo-Obstrução Intestinal. Mortabilidade. Cuidados Paliativos. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Instituto Hospital de Base do Distrito Federal (IHBDF).

O uso do exoma no diagnóstico de doenças gastroenterológicas e hepáticas

Ana Luiza Melo dos Santos[1]
Renata de Souza Mesquita[1]
Dayanne Lara Nascimento de Melo Américo[1]
João Vitor Galavotti de Carvalho[1]
Isadora de Carvalho Trevizoli[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: O sequenciamento completo do exoma vem sendo cada vez mais utilizado para elucidação diagnóstica.

Objetivo: Apresentar o diagnóstico genético de duas crianças com doenças gastroenterológicas e hepáticas por meio do sequenciamento do exoma.

Metodologia: Foram selecionadas duas crianças com sintomas gastroenterológicos ou hepáticos graves, com potencial de morbimortalidade e comprometimento do crescimento e desenvolvimento, sem diagnóstico por meio de métodos diagnósticos rotineiros.

Resultados: Caso 1: Lactente iniciou aos 7 meses de vida quadro de sonolência, hipoglicemia de difícil controle, comprometimento da função renal e choque. Ao exame clínico, notava-se hepatomegalia e fácies de boneca, sendo iniciada investigação para glicogenose. História familiar de irmã falecida aos 4 meses de idade com quadro semelhante. Realizado exoma, que descartou glicogenose, e diagnosticou mitocondriopatia (deficiência de hidroxiacil-CoA desidrogenase de cadeia longa), levando à adequação dos cuidados.

Caso 2: Criança de 4 anos de idade, durante avaliação laboratorial de rotina aos 2 anos e 6 meses, foi detectado aumento de transaminases e alargamento de tempo de protrombina, sem melhora após administração de vitamina K. Sem esclarecimento diagnóstico após investigação com métodos convencionais por equipes de hepatologia, genética e hematologia. Realizado sequenciamento completo do exoma, sendo detectada variante heterozigota do gene OTC, com provável diagnóstico de deficiência de ornitina carbamoiltransferase, com herança ligada ao X, além de uma variante heterozigota do gene F8, sendo o diagnóstico de hemofilia A possível.

Discussão: Os resultados demonstram o papel do sequenciamento do exoma no estudo de doenças gastroenterológicas e hepáticas complexas. Por possibilitar um diagnóstico mais precoce e preciso, sem realização de tantos testes, minimiza a ansiedade familiar. Portanto, apresenta um bom custo benefício.

Palavras-chave: Gastroenteropatias. Hepatopatias. Criança.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Perfil da criança com condições crônicas complexas e internação prolongada de uma unidade de alta complexidade[1]

Mariana Setúbal [2]
Livia Meneze[2]
Christine Pereira[2]

Resumo

Introdução: A transição epidemiológica vivida no Brasil no início do século XXI incluiu a presença hegemônica de condições crônicas de saúde como causa do adoecimento da população (MENDES, 2011; GOLDANI et al., 2012). Segundo a Organização Mundial de Saúde, tais condições constituem problemas que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas e abarcam uma categoria ampla de agravos. O perfil de morbimortalidade de crianças e adolescentes também vem passando por um processo de transição que traz desafios na gestão do cuidado com a utilização de tecnologias leves, leve-duras e duras (MERHY, 2000).

Objetivo: Conhecer o perfil das crianças com condições crônicas complexas internadas por período prolongado em hospital secundário.

Metodologia: Estudo do tipo descritivo e retrospectivo desenvolvido em duas unidades pediátricas (Unidade de Pacientes Internados e Unidade Intermediária) do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), abrangendo os anos 2016 e 2017.

Resultados: No período selecionado, foram identificadas vinte crianças com internação prolongada, com idade entre 6 meses e 8 anos. Dessas, 65% estavam internadas porque dependiam de assistência ventilatória mecânica invasiva, podendo estar ou não associada a dependência de oxigênio; 10% dependiam somente de oxigênio; enquanto 15% necessitavam de bomba infusora para a administração da dieta. 95% das crianças se alimentavam por meio de gastrostomia e 75% tinham traqueostomia. Com relação às condições clínicas que determinaram a internação prolongada, a condição mais prevalente foi a doença pulmonar crônica, em 30% dos casos. 20% dos pacientes tinham dependência tecnológica decorrente de comprometimento neurológico. As condições neuromusculares também foram identificadas, contudo, com menor prevalência.

Conclusão: Foi possível conhecer o perfil desses pacientes, suas necessidades tecnológicas e de cuidado pós-alta hospitalar. Demonstra ainda a necessidade de busca e construção de estratégias que possam colaborar com o processo de desospitalização efetivo e seguro destas crianças.

Palavras-chave: Epidemiologia. Doença Crônica. Criança Hospitalizada. Pediatria.

1 O título deste trabalho foi alterado pelas autoras, pois o título com o qual o trabalho foi submetido é A transição epidemiológica vivida no Brasil no início do século XXI. Trabalho premiado em 3º lugar no pôster eletrônico.

2 Instituto Fernandes Figueira (IFF).

Preditores clínicos e laboratoriais da sobrevida com fígado nativo em crianças e adolescentes com hepatite autoimune

Elisa de Carvalho[1]
Irene Kasue Miura[2]
Cristina Targa Ferreira[3]
Themis Reverbel da Silveira[3]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Gilda Porta[2]

Resumo

Objetivos: Avaliar os preditores clínicos e laboratoriais da sobrevida com fígado nativo (SFN) em crianças e adolescentes com hepatite autoimune (HAI), avaliando os desfechos transplante hepático (TxH) e o óbito.

Métodos: Trata-se de uma série de casos, que incluiu 828 pacientes com HAI [742 (89,6%) HAI-1 e 86 (10,4%) HAI-2] com idade ≤ 18 anos. Os dados foram obtidos de prontuários médicos.

Resultados: Óbito ou TxH foram 3,2 vezes maiores em pacientes com HAI-1. Insuficiência hepática foi associada com uma chance 1,7 vezes maior de óbito ou TxH. A chance de TxH e óbito foi 4,71 e 3 vezes maior em pacientes com hepatite fulminante e insuficiência hepática, respectivamente, e 4,4 vezes maior em pacientes com colangite autoimune esclerosante. A chance de TxH foi reduzida em 3% com o aumento de uma unidade na ALT e o óbito foi reduzido em 2% e 1% com aumento de uma unidade de ALT e AST, respectivamente. A chance de óbito ou TxH aumentou 4% com aumento de 1mg/dL de BT e 6% com aumento de 1 mg/dL de DB. Valores mais altos de albumina e plaquetas foram associados com maior SFN. A chance de óbito ou TxH foi 1,73 vezes maior em pacientes com cirrose. A ausência de remissão foi correlacionada com uma chance 14 vezes maior de TxH.

Conclusão: A HAI-1, insuficiência hepática, hepatite fulminante, colangite autoimune esclerosante, bilirrubina total e direta elevadas, IgM e a presença de cirrose hepática diminuíram a SFN em crianças e adolescentes. Níveis elevados de AST, ALT, albumina, plaquetas, C3, IgG e/ou globulina e remissão da doença foram correlacionados com uma redução no TxH e/ou óbito.

Palavras-chave: Hepatite Autoimune. Insuficiência Hepática. Prognóstico. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Grupo de Hepatologia e Transplante Hepático do Hospital Municipal Infantil Menino Jesus / Hospital Sírio-Libanês e "A.C.Camargo Cancer Center" de São Paulo.
3 Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

Qualidade de vida nos pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: uma prioridade na abordagem global do paciente[1]

Larissa Caetano Silva[2]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[2]
Elisa de Carvalho[2]

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes portadores de Doença Inflamatória Intestinal (DII), nos âmbitos físicos, sociais, emocionais e escolares; bem como definir as variáveis que impactam na qualidade de vida.

Metodologia: Estudo transversal, analítico, série de casos. Foi aplicado questionário validado (PedsQL®) para pacientes com DII, que avalia a saúde física e psicossocial, esta última subdividida em atividades sociais, escolares e emocional. Foram incluídas perguntas sobre sintomas clínicos, e definida a gravidade da doença pelo PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index) e PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index). Estes resultados foram comparados com grupo controle (62 crianças e adolescentes saudáveis).

Resultados: Foram avaliados 35 pacientes com DII. A média de idade foi 9,4 anos; 24 (68,5%) masculino e 11 (31,5%) feminino; 17 (48,5%) com CU e 18 (51,5%) doença de Crohn. A média do escore do PEDS total do grupo de pacientes foi 68,11, que comparado ao grupo controle (84,41), apresentou significância estatística ($p<0,01$). Os escores dos PEDS físico, emocional, social, escolar e psicossocial, foram: 70,71-86,33; 66,17-78,87; 82,28-89,9; 61,28-83,60; 69,5-82,8, dos pacientes e controles, respectivamente. Os portadores de DII apresentaram qualidade de vida inferior ao grupo controle, estatisticamente significante, em todos os âmbitos avaliados ($p<0,01$), com exceção do social ($p=0,05$). Influenciaram negativamente na qualidade de vida: necessidade de cirurgia, > PCAI ou PCDAI, diarreia intensa, medo de ir ao banheiro, preocupação com sangue nas fezes e baixo IMC ($P<0,01$). Exerceram impacto positivo: gênero feminino, colite ulcerativa, < 2 anos, "poder comer" e uso de imunobiológicos.

Conclusões: A DII diminui a qualidade de vida. Assim, a assistência aos portadores de DII, deve visar não apenas o controle da doença, mas a criança e o adolescente em suas integralidades, com equipe interprofissional.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Doença Inflamatória Intestinal. Criança. Adolescente.

1 Trabalho premiado na categoria "apresentação oral".

2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Relato de caso: síndrome de Wiskott-Aldrich em pacientes com suspeita de erro inato do metabolismo

Mariana Bomfim Teixeira[1]
Ludmila Gonçalves Ribeiro[1]
Simone de Castro Resende Franco[1]
Fabíola Scancetti Tavares[1]
Cláudia França Cavalcante Valente [1]
Romina Soledad Heredia[1]
Karina Mescouto de Melo[1]

Resumo

Introdução: A síndrome de Wiskott-Aldrich (WAS) é uma imunodeficiência primaria (IDP) ligada ao X, decorrente de mutação no gene WAS. Cursa com plaquetopenia, plaquetas pequenas, infecções de repetição/graves, eczema e predisposição a autoimunidade e câncer. O transplante de medula óssea (TMO) é o tratamento curativo.

Objetivo: Descrever um caso de WAS clássico com diagnostico prévio de erro inato de metabolismo (EIM). Relato do caso: WVV, masculino, 1a5m, primeiro filho de casal jovem não consanguíneo, nascido a termo, sem história familiar de IDP. Iniciou no período neonatal quadro de desconforto respiratório precoce, sepse, anemia e plaquetopenia, além de disfagia e enterorragia. Após 90 dias de internação, recebeu alta com suspeita de EIM, sem resposta ao tratamento. Após várias transfusões de plaquetas e persistência da plaquetopenia, com 4m de vida reinternou por pneumonia. Na avaliação imunológica, com 5m, paciente com palidez e eczema leves, hipoatividade, hipotonia e presença de BCGíte. Exames: Hemograma com: Hb:9.7, plaquetas: 61.000, baixos níveis de IgG, 255mg/dL (< p3); diminuição de CD8, CD19 e células NK: 180, 243 e 71 cel/mm3 (< p10), respectivamente. Cariótipo e mielograma: normais. Prescrito antibioticoprofilaxia e reposição de imunoglobulina humana. Com 6m identificada mutação patogênica em hemizigose no gene WAS, exon12:c.1507T>C por sequenciamento completo do exoma. Foi submetido a TMO alogênico não aparentado com sucesso. Oito meses pós-TMO em seguimento clínico com antibioticoprofilaxia.

Conclusão: As IDP compõem um grupo de doenças complexas, com envolvimento de diversos órgãos, sendo diagnóstico diferencial nos casos com evolução clínica desfavorável ao tratamento convencional de diversas entidades clínicas.

Palavras-chave: Síndrome de Wiskott-Aldrich. Metabolismo. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Síndrome de heterotaxia: um relato de caso

Lucas Belém Pessôa de Melo Guerra Seixas[1]
Daniele Azevedo Lira[1]
Ana Aurélia Rocha da Silva[2]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[2]
Erick Matheus Moreira Benassuly[3]
Elisa de Carvalho[2]

Resumo

Introdução: A síndrome de heterotaxia é uma desordem rara, de incidência de 1:10.000 nascimentos, cuja etiologia e mecanismos permanecem desconhecidos. Ela é caracterizada por alterações na posição e na morfologia de órgãos tóraco-abdominais, que diferem de situs inversus (inversão espelhada do posicionamento dos órgãos). Relato de caso: paciente de gênero masculino, 2 anos de idade, IG de 38 semanas e 4 dias, evoluiu, aos 3 dias, com pneumotórax bilateral resolvido sem drenagem. A partir de avaliação radiológica, foi diagnosticado com situs ambiguus abdominal (fígado e duodeno à esquerda, estômago à direita). Além disso, apresentava isomerismo atrial esquerdo, veias hepáticas conectadas com átrio direito, doença do refluxo gastroesofágico grave e asplenia congênita. No primeiro mês de vida, foi submetido a fundoplicatura de Nissen e fixação intestinal e, no quarto mês, devido a distúrbio de deglutição, foi passada sonda nasoenteral total, substituída, depois de um ano, por gastrostomia percutânea, procedimento realizado em conjunto com piloromiotomia. Atualmente, o paciente já se alimenta por via oral e faz uso contínuo de azitromicina e domperidona.

Discussão: A síndrome de heterotaxia parece ter uma base genética importante na sua etiologia. As taxas de mortalidade permanecem altas para pacientes portadores dela, principalmente em função das anormalidades associadas. Entre elas, estão as complexas malformações do sistema cardiovascular e as alterações extracardíacas, como má rotação gastrintestinal e anormalidades hepáticas, esplênicas e urológicas.

Conclusão: Heterotaxia é uma síndrome rara que demanda a individualização dos casos, a abordagem por uma equipe interdisciplinar, a avaliação radiológica minuciosa, o diagnóstico precoce e mais pesquisas elucidadoras. Aspectos imprescindíveis para o planejamento da abordagem dos pacientes, redução de sua morbimortalidade e melhora do seu prognóstico.

Palavras-chave: Relato de Casos. Síndrome de Heterotaxia. Mortalidade. Pediatria.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
3 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

Transplante de medula óssea em pessoas com doença falciforme: uma revisão bibliográfica

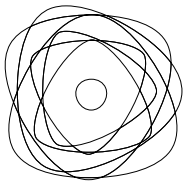
Jéssica Luciano da Costa[1]
Maria Inez Montagner[1]
Miguel Ângelo Montagner[1]

Resumo

A discussão sobre o transplante de medula óssea (TMO) para pessoas com doença falciforme está cada vez mais ocupando espaço em cenários acadêmicos e políticos. A despeito da doença já ser estudada desde 1910, ainda temos muitas lacunas que devem ser exaustivamente analisadas, uma delas se associa à nova forma de cura da doença, o transplante. Tema que ainda requer cuidados éticos, mas que procuramos, nessa revisão, identificar os benefícios e os malefícios de se submeter pessoas com doença falciforme, comparando estudos de diferentes países com diferentes grupos de pacientes. Foram encontrados 6.560 trabalhos, publicados entre 1979 e 2017, nas bases bibliográficas. Selecionamos 3.174 artigos completos e, após a leitura e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 95 artigos incorporaram nossa análise. Em nossos achados, a relação mais importante entre o TMO e a doença falciforme foi a necessidade de avaliação de cada caso, sendo revisto o histórico do paciente e as possíveis adequações que podem ser necessárias no condicionamento ou no período após o transplante, por exemplo. A importância de conhecermos os estudos já realizados sobre o tema será o de promover políticas públicas e, mais ainda, discussões sobre os aspectos legais e éticos para o transplante que envolve questões pertinentes à saúde coletiva.

Palavras-chave: Transplante de Medula Óssea. Anemia Falciforme. Saúde Coletiva.

1 Universidade de Brasília (UnB).



CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
"Tecnologias para o cuidado e para a cura"

EIXO TEMÁTICO

Tecnologias e o cuidado

A efetividade do uso do laser de baixa potência no tratamento e prevenção de mucosite oral em pacientes oncológicos pediátricos no Hospital da Criança de Brasília

Keyse Loyanne Batista da Silva[1]
Talita Rolim Felício da Costa[2]
Gerlídia Araújo Rodrigues[3]

Resumo

A Mucosite Oral (MO) se manifesta em pacientes submetidos à quimioterapia para o tratamento de leucemias agudas, causando impacto na qualidade de vida, aumentando o grau de morbidade e mortalidade. Para diminuição do desconforto, é importante um protocolo adequado para o tratamento e prevenção da MO. O Laser de Baixa Potência (LBP) mostra resultados melhores que os convencionais. O presente trabalho tem como objetivo verificar a efetividade preventiva do LBP nos casos de MO em crianças com Leucemia Linfoide Aguda (LLA) acompanhadas no Hospital da Criança de Brasília (HCB). Pacientes que fazem uso de Metotrexato (>1g/m2), receberam aplicação do LBP para prevenção de MO, com início no dia seguinte ao começo do ciclo quimioterápico, com no mínimo de três aplicações consecutivas. Foram selecionados 25 pacientes, 13 no grupo 1 G1 e 12 no grupo 2 G2. G1 usou uma energia de 2J, aplicada de forma pontual uma ao lado da outra, com uma distância aproximada de 1cm entre os pontos, tocando o tecido, durante 2s por ponto. G2 usou uma energia de 2J, aplicada de forma pontual, uma ao lado da outra, com uma distância aproximada de 2cm entre os pontos, tocando o tecido, durante 2s por ponto. Para comparação, utilizou-se uma amostra de pacientes com idade entre 3 a 18 anos, no período compreendido nos anos de 2012 a 2014. A análise estatística foi realizada pelo SSPS Statistics. Nos anos de 2012 a 2014 dos pacientes diagnosticados com LLA, 37,7% tiveram manifestação de MO de variados graus. De 2015 a 2016 dos pacientes no G1, 88,5% não apresentaram manifestações de MO, enquanto no G2 foram 92,8%. Concluiu-se que o uso preventivo do LBP tem sido benéfico e que os pacientes do G2 tiveram melhor resposta, aqueles que mostraram pré-disposição a MO, a tiveram de forma branda. O uso preventivo do LBP, além de motivação da higienização oral e o acompanhamento odontológico levou a um quadro de inexistência de manifestações de MO mais severas nos pacientes pediátricos acompanhados no HCB.

Palavras-chave: Laserterapia. Baixa intensidade. Mucosite Oral. Quimioterapia.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Universidade Católica de Brasília (UCB).
3 Secretaria de Saúde DF.

A experiência do grupo de escuta qualificada (GEQ) para mediação de conflitos

Erika Bomer Cagliari[1]
Hudson Silva[1]
Ana Paula Charão[1]
Ana Paula Lontra [1]
Aline Menezes[1]

Resumo

Introdução: Lidar com pessoas em situação de fragilidade emocional devido ao acometimento da doença faz parte da rotina dos profissionais do HCB. Em determinados momentos, a comunicação nessas relações se torna conflituosa devido ao estado emocional dos pais e pode prejudicar à assistência ao paciente.

Objetivo: Acolher usuários e mediar situações de conflito, preservando a continuidade da assistência e o bem-estar do paciente, de forma a evitar desgaste na relação usuário-HCB.

Metodologia: O Grupo de Escuta Qualificada (GEQ) é composto por uma equipe multidisciplinar especializada para o acolhimento ao usuário. A equipe realiza a abordagem técnica e humanizada visando à garantia de desfechos adequados tanto para a assistência do paciente quanto para o ambiente de trabalho.

Resultados: No período de janeiro a setembro de 2018, o GEQ abordou 16 casos, tendo um percentual de desfechos positivos de 94%.

Discussão: Entendemos por desfechos positivos os casos em que as situações apresentam finalização satisfatória para os fluxos de trabalho do hospital e para o usuário. O alto percentual de desfechos positivos se dá pelo fato de o grupo acolher os casos de modo humanizado, atento às queixas apresentadas e com apoio da direção para conduzi-las.

Palavras-chave: Grupo de Escuta Qualificada (GEQ). Assistência ao Paciente. Inteligência Emocional. Relações Interpessoais.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Avaliação do polimorfismo RS9939609 do gene FTO em crianças obesas e eutróficas

Renata Machado Pinto[1]
Jakeline Soares Fortes[2]
Rúbia Ventura Monteiro[2]
Maria Paula Curado[1]
Aparecido Divino da Cruz[2]
Lysa Bernardes Minasi[2]

Resumo

Introdução: A obesidade é reconhecida pela OMS como um dos dez principais problemas de saúde no mundo. Sua prevalência tem aumentado, alcançando proporções epidêmicas em todas as faixas etárias. A hereditariedade é responsável por até 70% da variação da adiposidade individual.

Objetivos: Investigar a relação entre o SNP rs9939609 do gene FTO com a obesidade infantil, determinar a frequência do polimorfismo estudado e a frequência alélica e genotípica do polimorfismo na população.

Método: Estudo de caso controle envolvendo 103 crianças divididas em 2 grupos: obeso e eutrófico (controle). Após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, foi realizada avaliação clínica e laboratorial e determinação do polimorfismo rs9939609 do gene FTO.

Resultados: O genótipo heterozigoto (AT) foi encontrado em 57,4% dos obesos 46,9% dos eutróficos. Não foi observada diferença significativa entre os grupos para as frequências genotípicas. A frequência alélica mostrou que o alelo T foi o mais frequente tanto para o grupo caso como para o grupo controle, 58,3% e 58,2%, respectivamente.

Discussão: Não foi possível correlacionar a presença do alelo de risco com a obesidade infantil, como descrito previamente em algumas populações. É possível que o pequeno número de pacientes justifique essa discrepância em nossos resultados. É importante que novos estudos investiguem o papel deste polimorfismo na gênese da obesidade infantil, o que irá contribuir para melhor entendimento desta patologia e estabelecer estratégias de prevenção.

Palavras-chave: Obesidade Genética. Obesidade Pediátrica. Criança.

1 Universidade Federal de Goiás (UFG).
2 Grupo de Pesquisas Replicom - PUC Goiás.

Caracterização do estado nutricional e parâmetros laboratoriais de pacientes com glicogenoses hepáticas

Ana Carolina de S. Calado S. Barbosa[1]
Nádia Dias Gruezo[1]

Resumo

Introdução: As glicogenoses hepáticas (GSD) são doenças de etiologia genética, secundárias a um erro no metabolismo. O seu tratamento é essencialmente dietético e baseia-se no uso contínuo de amido de milho cru. A estratégia de tratamento utilizada pode levar ao excesso de peso, as razões ainda são desconhecidas.

Objetivo: Caracterizar os aspectos clínicos, laboratoriais e antropométricos de uma amostra de pacientes pediátricos com GSD, assistidos em um serviço de referência em hepatologia do Distrito Federal.

Metodologia: Trata-se de estudo retrospectivo, de amostragem por conveniência dos pacientes com GSD hepáticas compensados, atendidos em ambulatório de hepatologias, com mediana de idade de 2-18 anos, pareados por sexo e idade. Peso, estatura, dobra triciptal e circunferências (da cintura e abdominal) serão aferidos para classificação do estado nutricional. Dados clínicos, bioquímicos, de imagem e tratamento foram coletados no mês de setembro de 2019 dos prontuários eletrônicos dos pacientes.

Resultados: espera-se encontrar correlação dos dados antropométricos com achados bioquímicos e clínicos dos pacientes com Glicogenoses hepáticas.

Palavras-chave: Nutrition Glycogen Storage Disease, GSD. Glicogenoses Hepáticas. Estado Nutricional. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Descrição do tempo de jejum pré-procedimentos em um serviço pediátrico

Nádia Dias Gruezo[1]
Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Luciano Alves Fares[1]
Joana Paula da Silva Costa[1]
Julyanna Marques Rolim de Lima[1]

Resumo

Introdução: Estudos evidenciam que o tempo de esvaziamento gástrico em crianças é relativamente curto e que nas que permaneceram mais de 4 horas em jejum, em comparação àquelas com apenas 2 horas, há maior concentração de corpos cetônicos no plasma sanguíneo, indicando aumento do catabolismo, assim como a ansiedade antes de procedimentos. Atualmente, diretrizes discutem o tempo necessário de jejum antes da realização de exames, procedimentos diagnósticos e cirurgia. A descrição do tempo real de jejum pré-procedimentos nos permite revisar antigos paradigmas. Por isso, o objetivo deste estudo foi descrever as práticas em relação ao tempo de jejum pré-procedimento cirúrgico ambulatorial e exames em um Hospital Pediátrico.

Metodologia: Estudo de relato de experiência, onde incluiu-se pacientes entre 29 dias e 18 anos de um hospital pediátrico de Brasília e que realizaram jejum para exames ou procedimentos cirúrgicos, no período no mês de agosto de 2018. Os dados de tempo de jejum, procedimento, presença de fome ou mal-estar foram coletados no dia do exame em visita convencionalmente realizada pela equipe de anestesiologia e enfermagem.

Resultados: Inclui-se um total de 248 pacientes. Os exames e procedimentos mais frequentes foram tomografias com contraste e/ou com anestesia (25%), procedimentos onco-hematológicos com anestesia (14,5%), EDA (12,5%) e Ecografia abdominal (8%). 71% dos pacientes tiveram um tempo de jejum pré-procedimento e exame maior que 8 horas, sendo que 36% desses pacientes permaneceram em jejum por mais de 12h. A maioria dos pacientes não apresentou mal-estar, no entanto, 84% apresentaram fome, desses, 70% de grau moderado a intenso.

Conclusão: A maioria dos pacientes não apresentou seu tempo de jejum pré-procedimento de acordo com os guidelines atuais. Nossa expectativa é de que a abreviação do jejum seja considerada, assim como a existência de um instrumento que facilite a compreensão dos pais e cuidadores, podendo reduzir sintomas físicos e alterações metabólicas.

Palavras-chave: Jejum. Crianças. Hospitais Pediátricos. Exames Médicos.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Diagnósticos e resultados de enfermagem à criança hospitalizada com alteração nutricional

Thaluana Selvero de Souza[1]
Juliana Duarte Chaibe Campos[1]
Sarah França Vilella[1]
Manuela Costa Melo[1]
Glauce Araújo Ideião Lins[1]

Resumo

Introdução: O processo de enfermagem (PE) é um instrumento metodológico que faz parte da sistematização da assistência de enfermagem (SAE). Na clínica pediátrica, a Teoria das Necessidades Humanas Básicas, de Wanda Horta, é uma das teorias mais utilizadas. Alterações nutricionais contribuem com graves consequências na infância.

Objetivo: Desenvolver enunciados diagnósticos e resultados de enfermagem para a nutrição da criança hospitalizada e validar as afirmativas construídas com a participação de enfermeiros.

Método: Estudo exploratório-descritivo. Realizado na pediatria de hospital-escola. Critérios de inclusão: trabalhar em pediatria há pelo menos 1 ano, graduação em enfermagem; critérios de exclusão: enfermeiros afastados há mais de 6 meses. N= 6 enfermeiras. Realizou-se mapeamento cruzado entre os termos da CIPE 2017 e Protocolo de Saúde da Criança. Destacados os termos constantes da CIPE para a elaboração de diagnósticos/resultados de enfermagem (DE/RE) à nutrição da criança, com base na ISO 18.104. Os DE/RE compuseram questionário Google forms contendo valores de escala Likert, que variou de 1 a 4. Foi submetida a validação com o critério de índice de validade de conteúdo (IVC).

Resultados: Os termos constantes CIPE retirados do protocolo resultaram em 402. Os DE/RE elaborados relacionados aos aspectos nutricionais da criança foram 51 afirmativas. Desse total, 21,5% mostraram constantes nos DE/RE da CIPE 2017 e 78% não constantes. Os enunciados não constantes foram analisados quanto à similaridade e abrangência, onde 47,5% afirmativas similares, 5% mais abrangentes, 25% mais restritos e 22,5% sem concordância. Após a validação, as afirmativas validadas corresponderam a 30 DE/RE (58%), ICV>0,79, e excluídas 21 DE/RE (42%),ICV < 0,8.

Discussão: Estudos utilizando método semelhante receberam >50% de DE/RE validados. A não validação de algumas afirmativas pode estar relacionada a particularidades do ambiente, como demonstrado em outros estudos.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada. Nutrição da Criança. Cuidados de Enfermagem. Pediatria.

1 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

Doença de Alexander: importância das doenças genéticas no diagnóstico diferencial de vômitos[1]

Renata Hamaoka[2]
Nathália Nagib[2]
Isadora de Carvalho Trevizoli[3]
Renata Lazari Sandoval[3]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[3]
Elisa de Carvalho[3]

Resumo

Introdução: A doença de Alexander consiste em uma desordem genética autossômica dominante, oriunda de mutações não herdadas, no gene GFAP. Considerada uma astrogliopatia, em que a proteína alterada se acumula no interior dos astrócitos, levando à disfunção neuronal com amplo espectro clínico.

Relato de caso: O trabalho descreve o caso da paciente S.R.R.A de 10 anos, que apresenta vômitos cíclicos há 5 anos, disfagia para sólidos, déficit pondero-estatural há 1 ano e hipotrofia muscular sem espasticidade. Eletroencefalograma com atividade epileptogênica em hemisfério temporal direito; ressonância magnética de crânio sugestiva de leucodistrofia e exoma de genoma mitocondrial identificando variante patogênica do gene GFAP c.302T>C p. (Leu101Pro), compatível com Doença de Alexander.

Discussão: São descritas duas formas da doença de acordo com a idade de apresentação: precoce/infantil (tipo 1), caracterizada por macrocefalia, epilepsia e atraso do desenvolvimento; e juvenil/adulta (tipo 2), em que os sintomas cerebelares e bulbares como ataxia se instalam lenta e progressivamente. A variante encontrada no caso foi descrita na literatura em um único paciente, japonês, de 36 anos, que apresentava alteração lentamente progressiva da marcha.

Conclusão: Esse relato ressalta a importância das doenças genéticas no diagnóstico diferencial de vômitos de longa duração. Trata-se de uma doença rara, mas com impacto negativo importante na qualidade de vida do paciente.

Palavras-chave: Doença de Alexander. Qualidade de Vida. Pediatria.

1 Trabalho premiado em 2º lugar no pôster eletrônico.
2 Hospital Materno Infantil de Brasília(HMIB).
3 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Estudo das características epidemiológicas, clínicas e laboratoriais e das complicações da doença de Kawasaki nas diferentes faixas etárias pediátricas

Daniele Azevedo Lira[1]
Lorayne Ugolini Santana[1]
Anna Beatriz Salles Ramos[1]
Cristina Medeiros Ribeiro de Magalhães[1,2]

Resumo

Introdução: A doença de Kawasaki (DK) é uma vasculite primária com fase aguda febril e autolimitada, sendo principal causa de doença cardíaca adquirida em crianças em países desenvolvidos. Estudos epidemiológicos com foco na DK são raros no Brasil. O presente estudo é o primeiro na América Latina a relatar número significativo de pacientes com seguimento prolongado.

Objetivo: Descrever dados epidemiológicos, manifestações clínicas, alterações laboratoriais e complicações mais frequentes da DK.

Métodos: Avaliação prospectiva de 1 a 10 anos (2007-2016) de 301 pacientes diagnosticados com DK feita no Ambulatório de Reumatologia Pediátrica do Hospital de Base/Hospital da Criança de Brasília com exames clínico e laboratoriais, ecocardiograma, potenciais evocados auditivos (BERA) e ultrassonografia de abdome com doppler.

Resultados: Dos 6 critérios para o diagnóstico da DK, febre esteve presente em todos os casos; conjuntivite bilateral em 93,6%; alterações da boca, 95,8%; rash polimórfico, 92,6%; alterações nas extremidades, 93,8%; e adenomegalia cervical anterior em 20% dos casos. Prevalece no sexo masculino, entre 2 e 5 anos de idade, com maior incidência de junho a julho e de novembro a janeiro. Há quadro infeccioso prévio em 64,4% dos pacientes; 27% apresentaram anormalidades coronárias, sendo 5,3% aneurismas gigantes; alteração de comportamento na fase crônica em 37,8% e perda auditiva neurossensorial em 23%. Houve recorrência em 6,9%. As formas atípicas e incompletas são mais frequentes em < 1 ano e > 8 anos. O atraso médio no diagnóstico foi de 10 dias e causou intervalo prolongado entre início da doença, diagnóstico e administração de imunoglobulina intravenosa.

Discussão: Os achados da literatura corroboram os resultados do estudo, demonstrando necessidade de maior conhecimento médico sobre essa condição não rara, pois o tratamento tardio acarreta complicações vasculares importantes, como aneurismas gigantes de coronária e outras complicações, como perda auditiva neurossensorial.

Palavras-chave: Doença de Kawasaki. Estudos Epidemiológicos. Criança.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Ferramenta computacional para o auxílio no diagnóstico da doença de Kawasaki utilizando raciocínio baseado em casos

Daniele Azevedo Lira[1]
Bianca Christie Costa da Mota[1]
Vitória Vieira[1]
Fábio Maciel Fernandes[2]
Cristina Medeiros Ribeiro de Magalhães[3]

Resumo

Introdução: A Doença de Kawasaki (DK) é uma vasculite primária que acomete médios e pequenos vasos, com incidência maior entre 6 meses e 5 anos. A efetividade e rapidez no diagnóstico é de extrema importância, pois pode evoluir com mau prognóstico na ausência de tratamento adequado, pelo comprometimento das artérias coronárias. Por ter diagnóstico clínico, muitos casos não são diagnosticados e seu tratamento negligenciado.

Objetivo: Desenvolver uma ferramenta Web para auxiliar o médico no diagnóstico da DK.

Metodologia: Ferramenta com linguagem C# na plataforma Visual Studio NET 2008, banco de dados no Sql-Server 2005 Express, e modelagem no Enterprise Architect na criação de sistema de auxílio no diagnóstico da DK, que utiliza a técnica Raciocínio Baseado em Casos (RBC).

Discussão: O médico acessa a ferramenta e à medida que os sinais e sintomas do paciente surgem, o sistema verifica a existência de algum dado que possa excluir o diagnóstico, aparecendo "DK improvável" se houver. Caso contrário, o sistema verificará se existe proximidade com a porcentagem global de similaridade por meio de comparação com a base de dados do programa, fundamentada em casos já diagnosticados. Em seguida, é dada pontuação demonstrando proximidade, exclusão ou confirmação diagnóstica. Se nenhum caso for encontrado, o sistema verifica se a quantidade de sinais e sintomas é compatível com DK, caso seja, alerta-se sobre a suspeita da doença. Após confirmação, é oferecido contato de reumatologista pediátrico e o caso ficará disponível para revisão e seguimento à conduta adequada.

Conclusão: A ferramenta auxilia no diagnóstico da DK por ser on-line, acessibilidade de qualquer ponto e servir de guia médico. Considerando-se a extensão territorial brasileira e escassez de reumatologistas pediátricos fora de centros urbanos, o programa auxilia no diagnóstico da DK e fornece contato com serviço de referência, oferecendo base de apoio e orientação para condução dos casos.

Palavras-chave: Doença de Kawasaki. Tecnologia em saúde.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).
2 Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI).
3 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Formação de profissionais de saúde, educação e assistência social que cuidam de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento: uma *overview* de revisões

Aurélio Matos Andrade[1]
Flávia Tavares Silva Elia[1]
Juliana da Motta Girardi[1]
Nicole Freitas de Mello[1]

Resumo

Introdução: Os profissionais que lidam com crianças que apresentam transtornos do neurodesenvolvimento (TND) precisam ser constantemente treinados devido aos inúmeros desafios impostos pelas particularidades decorrentes das múltiplas condições que perpassam o desenvolvimento infantil.

Objetivo: Descrever os processos de capacitação de profissionais da educação, saúde e assistência social que cuidam de crianças de 0 a 12 anos com transtornos do neurodesenvolvimento.

Metodologia: Foi realizada uma overview de revisões, sendo registrada na plataforma PROSPERO CRD42018100715 que seguiu os parâmetros do protocolo PRISMA de revisões sistemáticas. A pergunta de pesquisa foi estruturada segundo o acrônimo PICO. A busca foi realizada em nove bases de dados científicas: PubMed, Embase, Cochrane Library, CRD, Web of Science, Campbell Colaboration, Health System Evidence, Epistemonikos e Joanna Briggs em maio de 2018.
Resultados: Foram selecionados 23 artigos. Desses, 21 (91%) tratavam de profissionais da área da saúde, 22 (96%) referiam-se à deficiência intelectual e 16 (71%) encontravam-se no continente americano. Os desfechos demonstraram que a estruturação do ensino-aprendizagem na prática de profissionais de saúde, educação e assistência social determinam uma proposta mais inclusiva no tratamento de crianças com TND.

Discussão: Os EUA foram uns dos pioneiros nas legislações que estruturaram e marcaram a promoção do ensino e aprendizagem. Além disso, a deficiência intelectual foi constatada como uma das deficiências mais diagnosticadas no mundo, compreendida pela diminuição do desenvolvimento cognitivo e percebe-se que as maiores dificuldades aparecem quando os membros da família envelhecem. De acordo Melnyk, o treinamento em serviço fortalece o suporte e a estruturação de programas intersetoriais que facilitariam a participação multiprofissional para o prognóstico e tratamento direcionado a crianças com TND.

Palavras-chave: Pessoal de Saúde. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Deficiência Intelectual. Desenvolvimento Infantil. Saúde da Criança.

1 Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Gêmeos craniópagos: a importância da tecnologia e da equipe multidisciplinar no planejamento cirúrgico

Paulo Augusto Souza Lara Leão[1]
Benicio Oton de Lima[2]
Marcio Ferreira Marcelino[2]
Danielle do Brasil de Figueiredo[3]
Marcelo de Oliveira Lima Filippo[3]
Cássio Lemos Jovem[1]

Resumo

Introdução: Gêmeos craniópagos é a apresentação mais rara entre gêmeos siameses, sendo 1 a cada 2,5 milhões de nascidos vivos. Para a cirurgia, é necessário responder 3 perguntas importantes: Eles estão compartilhando o tecido cerebral? Compartilham alguma artéria ou veia importante? O defeito ósseo e da pele podem ser fechados? A formação de uma equipe multidisciplinar é fundamental para o melhor manejo dessas crianças.

Objetivo: Demonstrar a importância da tecnologia e da formação de uma equipe no planejamento cirúrgico dos gêmeos craniópagos.

Metodologia e pacientes: Análise descritiva de um caso de gêmeas siamesas unidas pela cabeça, focando nos cuidados desde o diagnóstico até o planejamento pré-operatório para a cirurgia. Relatamos o caso de gêmeas craniópagas, com diagnóstico feito a partir do USG pré-natal. A ação multidisciplinar iniciou antes do nascimento, com atendimento conjunto durante a realização das ecografias gestacionais, continuou durante e após o parto cesáreo e continua após a alta hospitalar das pacientes. Elas foram submetidas a exames de neuroimagem do crânio, incluindo tomografia computadorizada, ressonância magnética e angiorressonância magnética com reconstrução das imagens e impressos modelos em 3D para programação cirúrgica. Observada uma importante falha óssea, além da dificuldade em fechar a pele após a separação. Elas não compartilham tecido cerebral nem grandes vasos sanguíneos. Atendimentos ambulatoriais multidisciplinares são feitos com a participação das equipes da neurocirurgia, anestesiologia, cirurgia plástica, neurorradiologia, fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição, gastroenterologia, além de assistente social.

Conclusão: A formação de uma equipe multidisciplinar permite melhor planejamento do tratamento enquanto se aguarda o melhor momento para a abordagem cirúrgica.

Palavras-chave: Tecnologia em Saúde. Atenção Terciária à Saúde. Equipe de Assistência ao Paciente.

1 Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
3 Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB).

Higienização de mãos – uma nova forma de coletar dados. A experiência do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

Carla Cristina Silva[1]
Kajana Quetura Roriz Candido Cury[1]
Alexandre Paz Ferreira[1]
Carlos Eduardo Gomes de Matos[1]

Resumo

Introdução: A Organização Mundial de Saúde (OMS) enfatiza o papel da higiene de mãos na promoção da segurança do paciente por sua eficácia e baixo custo. É imprescindível a observação dos profissionais quanto à adesão a essa medida e construção de indicadores. Para atingir bons índices de higiene de mãos, é necessário compromisso gestorial, além de adequação da técnica, infraestrutura e produto utilizado.

Objetivo: Apresentar a metodologia utilizada para coleta de dados de adesão à higiene de mãos no HCB.

Metodologia: Usualmente, um profissional dirige-se à área assistencial munido de formulário, observando e registrando a higiene de mãos segundo os 5 momentos propostos pela OMS. Após, transfere-se os dados para planilha, sendo tabulados e gerados indicadores. Um fator complicador desse processo é a presença do avaliador ser percebida pelo profissional e influenciar sua conduta comportamental, gerando viés, além da possibilidade de erro humano no momento da tabulação e compilação dos dados. Diante disso, implementamos uso de aplicativo para smartphones (SpeedyAudit) para a coleta de dados, permitindo ao avaliador circular entre profissionais discretamente, sem figura caricata de auditor. O aplicativo é rápido, de fácil uso, disponível para qualquer sistema operacional, armazena informações conforme parametrização e tabula os dados automaticamente, enviando-os em planilha de Excel para e-mail cadastrado.

Resultados e Discussão: O aplicativo favoreceu a diminuição de vieses pela não percepção do avaliado, proporcionou à equipe realizar avaliação em qualquer ponto assistencial, full time por portarem sempre o instrumento. Elevou-se substancialmente o número de observações, aumentando a consistência do dado. Eliminou-se o uso de papel, reduzindo resíduos, otimizando o tratamento dos dados. Realizar avaliação contínua de higiene de mãos identifica inconformidades, promove educação em serviço e salva vidas.

Palavras-chave: Desinfecção das Mãos. Segurança do Paciente. Smartphone.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Má absorção congênita de glicose e galactose como causa de diarreia neonatal

Isadora de Carvalho Trevizoli [1]
Ana Luiza Melo dos Santos[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: A má absorção congênita de glicose e galactose é uma doença rara, de caráter autossômico recessivo, caracterizada por defeito no cotransportador de glicose-galactose dependente de sódio (SGLT-1), decorrente de mutação no gene SLC5A1, localizados no cromossomo 22q12.3.

Descrição do caso: Tratam-se de dois pacientes, um do gênero masculino e outro do gênero feminino, filhos de diferentes casais consanguíneos, que iniciaram quadro de diarreia no período neonatal, com distensão abdominal e vômitos. Evoluíram com perda de peso, desnutrição e desidratação graves. Durante a evolução, apresentaram edema, hipoalbuminemia, acidose metabólica, sepse e hipoglicemias. Oferecido fórmula de aminoácidos, sem melhora. Prosseguindo investigação, foi iniciada dieta oral zero e nutrição parenteral, com melhora, sendo sugestivo de mecanismo osmótico. Foi instituída dieta à base de proteínas, gorduras e frutose, com bom ganho ponderal, sem diarreia, resolução da acidose e hipoglicemia. Após estabilização clínica, foi feito teste diagnóstico com soro glicosado a 5% via oral. Em ambos os pacientes, foram realizados dois testes, em diferentes momentos, e os dois evoluíram com distensão abdominal e diarreia. A investigação para erros inatos do metabolismo, fibrose cística e imunodeficiências foi normal. O diagnóstico foi confirmado em análise genética.

Discussão: Na má absorção congênita de glicose e galactose, o indivíduo torna-se incapaz de absorver qualquer carboidrato cujo produto final da digestão sejam monossacarídeos de glicose e galactose. O diagnóstico é realizado pela história clínica e pelo teste de absorção de glicose por sobrecarga oral. É descrita remissão dos sintomas com o aumento da idade, embora o transporte ativo de glicose-galactose permaneça ausente.

Conclusão: Trata-se de uma doença que cursa com diarreia e desnutrição graves, que ameaçam a vida, com início no período neonatal. Com a instituição da dieta adequada, os pacientes apresentam excelente evolução.

Palavras-chave: Diarreia. Desnutrição. Galactosemias. Perda de Peso. Neonatologia.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Modelo de Gestão do Programa de Voluntariado do Hospital da Criança de Brasília/Abrace: uma experiência de êxito

Suely Nascimento de Lemos[1]
Wilka Lara Rocha[1]

Resumo

Introdução: O Programa de Voluntariado do HCB representa um grande elo entre a história da construção do hospital, pela Abrace, e seu momento atual de crescimento e aperfeiçoamento como hospital público de especialidades pediátricas. Tendo como base de sustentação a parceria com a Abrace, a implantação do trabalho voluntário no HCB agrega valores importantíssimos às suas ações.

Objetivo: Apresentar o modelo de gestão do Programa de Voluntariado do HCB/Abrace.

Metodologia: A supervisão de voluntariado, em conjunto com a Abrace, planeja e coordena o processo de captação para identificar pessoas que tenham o perfil para as atividades propostas e que estejam motivados para dedicarem o seu tempo livre a este propósito.

Resultados e Discussão: A atuação do voluntário no Hospital da Criança de Brasília é fundamental para os vários segmentos, ele atua como um agente de transformação social com forte inserção na comunidade, tendo importante papel integrador. De acordo com a quantidade dos grupos de atuação atualmente, temos aproximadamente 237 voluntários. Acredita-se que a gestão do voluntariado vai muito além da gestão de pessoas, envolve aspectos mais amplos e processos tradicionais de supervisão juntamente com as características do voluntariado. De qualquer modo, a presença do voluntariado contribui de maneira estratégica, em sintonia com a missão, visão e valores do hospital. De fato, é surpreendente ver o quão relevante e grandioso pode ser o trabalho voluntário no hospital.

Palavras-chave: Voluntários. Gestão. Trabalho Voluntário. Hospital Pediátrico.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

O brincar no Hospital da Criança de Brasília: um direito essencial

Suely Nascimento de Lemos[1]
Wilka Lara Rocha[1]

Resumo

Introdução: Brincar é um direito, e a oferta dessa possibilidade às crianças que se encontram em ambiente hospitalar merece ainda mais atenção. A inserção do brincar no ambiente hospitalar tem repercussões favoráveis não apenas para a criança hospitalizada, mas para a família, profissionais de saúde, funcionando como agente facilitador para a interação entre crianças, acompanhantes e profissionais.

Objetivo: Apresentar a proposta do Brincar no Hospital da Criança de Brasília (HCB).

Metodologia: A intenção é levar o brincar para os diversos espaços onde crianças e adolescentes aguardam ou realizam procedimentos. Os espaços destinados ao brincar no HCB, são: duas brinquedotecas ambulatoriais; brinquedoteca móvel; espaços do brincar na Unidade de Internação; atividades no Hall Central; Unidade de Terapia Endovenosa, e Hemodiálise.

Resultados e Discussão: O brincar contribui para superação das dificuldades que a própria doença traz. Quando a criança encontra no hospital um espaço dedicado ao "brincar", ela fica mais tranquila, seus pais menos ansiosos. Na Pesquisa de Satisfação do Paciente aplicada as crianças e adolescentes durante este ano (2018), no item "Do que você mais gosto no HCB?" 58% das respostas espontâneas foram sobre o brincar. Assim distribuídas: Brinquedos/brinquedoteca (36%), brincadeiras/brincar (13%), pula-pula (4%), parque externo (3%), trenzinho (2%).

Palavras-chave: Brincadeiras. Brinquedoteca Hospitalar. Satisfação do Paciente. Criança.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

O papel da ouvidoria na valorização da voz do usuário

Paula Muraro Társia[1]
Hudson Silva[1]
Marcelene Silva[1]
Erika Bomer Cagliari[1]

Resumo

Introdução: A ouvidoria é um instrumento a serviço da democracia e fundamenta-se na construção de espaços plurais abertos à afirmação e à negociação das demandas dos cidadãos. É uma estrutura de diálogo permanente que visa incentivar, fortalecer práticas e valorizar os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde sob a proposta da construção de uma assistência acolhedora e segura, com agilidade e resolutividade.

Objetivos: Personalizar e qualificar todas as respostas encaminhadas aos usuários; tornar as manifestações de conhecimento da alta liderança (diretores e superintendente); e subsidiar ações de melhoria interna.

Metodologia: A Ouvidoria do HCB acolhe a manifestação e conduz as tratativas junto às áreas responsáveis. A resposta ao usuário final é personalizada, validada e assinada pelo superintendente. Para que a voz do usuário seja valorizada, faz parte do papel da Ouvidoria a promoção de ações de melhorias dos processos internos de trabalho. Para esse fim, o HCB instituiu um fluxo interno de melhorias e ações.

Resultados: No período de janeiro a setembro de 2018 a Ouvidoria do HCB recebeu 754 manifestações com índice de resolutividade de 90% e taxa de satisfação de 98%.

Discussão: A Ouvidoria funciona como um agente promotor de mudanças: de um lado, favorece uma gestão flexível, comprometida com a satisfação das necessidades do usuário; de outro, estimula a prestação de serviços de qualidade, capazes de garantir direitos.

Palavras-chave: Defesa do Paciente. Satisfação do Paciente. Qualidade da Assistência à Saúde.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

O uso da ferramenta CIPE em um caderno de criança do Ministério da Saúde

Sarah França Vilella[1]
Juliana Duarte Chaibe Campos[1]
Thaluana Selvero de Souza[1]
Manuela Costa Melo[1]
Glauce Araújo Ideião Lins[1]

Resumo

Introdução: O processo de enfermagem busca constantemente padronização e otimização. A CIPE®, que guia o corpo da evolução de enfermagem por meio de seus eixos e sugerindo termos para seu processo, foi criada buscando-se uma padronização dos termos de enfermagem e seus diagnósticos, visando identificar as necessidades do indivíduo. Wanda Horta divide as necessidades do homem em 3 categorias de níveis: biológico, social e espiritual; essas são estados resultantes dos desequilíbrios hemodinâmicos dos fenômenos vitais. A categoria "eliminação" foi a escolhida para a pesquisa.

Objetivo: Apresentar termos CIPE® da linguagem utilizados na atenção da criança relacionados à eliminação da teoria de Horta.

Metodologia: Pesquisa documental exploratória-descritiva, baseando-se em dados de um caderno de atenção básica elaborado pelo Ministério da Saúde. Analisamos os termos encontrados em cadernos eletrônicos, depois, os termos extraídos do caderno foram transcritos para uma planilha eletrônica. Após essa etapa, foi realizada a correção ortográfica e um mapeamento cruzado dos termos encontrados e dos termos CIPE® por meio do programa ACESS, foram avaliados os termos de acordo com sua similaridade ou não com a CIPE® e os novos termos passaram por um processo de definição teórica.

Resultados: Foram encontrados 59 termos relacionados à eliminação no caderno de atenção básica n° 33. No eixo foco da CIPE 2017, foram encontrados 75 termos. No mapeamento, foram validados 15 termos em comum entre o protocolo e a CIPE®. Nos 44 termos restantes, foi realizada a seguinte análise: 15 termos similares, 1 termo mais abrangente, 14 termos mais restritos, e 14 novos termos.

Discussão: A pesquisa condiz com os resultados de outros estudos, onde o baixo uso da CIPE é reafirmado e tenta ser justificado pela baixa afinidade dos profissionais com a ferramenta, alto uso de termos já preconizados pela unidade e dificuldade de elaboração de diagnósticos CIPE por meio dos sete eixos.

Palavras-chave: Terminologia Padronizada em Enfermagem. Atenção Primária à Saúde. Saúde da Criança.

1 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

O uso da fotogrametria com smartphone para acompanhamento de deformidades cranianas: caso piloto

Paulo Augusto Souza Lara Leão[1]
Benicio Oton de Lima[2]
Marcio Ferreira Marcelino[2]
Antonio Jorge Barbosa de Oliveira[1]
Marcelle Rehem Machado

Resumo

Introdução: A craniossinostose é definida como o fechamento prematuro das suturas cranianas. As deformidades cranianas não sinostóticas são caracterizadas por serem uma deformidade craniana posicional, não tendo alteração nas suturas cranianas. Para a avaliação e acompanhamento desses casos, utilizam-se vários métodos de mensuração da assimetria craniana, sendo alguns de alto custo, como a estereofotogrametria e o escaneamento a laser, além da tomografia computadorizada de crânio com reconstrução em 3 dimensões.

Objetivo: Demonstrar que a utilização da fotogrametria com smartphone é exequível na prática médica.

Metodologia: Com uso de um smartphone foram obtidas imagens da cabeça de uma criança portadora de craniossinostose. As imagens foram reconstruídas em 3 dimensões para avaliar adequadamente o dismorfismo craniano, comparando com os achados da tomografia computadorizada. O processo foi repetido com imagens obtidas no período pós-operatório. Ainda está em desenvolvimento o aprimoramento da reconstrução das imagens e sua avaliação.

Resultado: As imagens obtidas pela fotogrametria com smartphone se correlacionaram com as obtidas pela tomografia computadorizada de crânio.

Discussão: Esse método pioneiro de avaliar dismorfismos cranianos tem vantagens de não usar radiação e ser mais barato que métodos tradicionais. Poucos estudos foram publicados na literatura com esse método. Como se trata de um caso-piloto, um trabalho de larga escala deve ser realizado para demonstrar a eficiência do método.

Conclusão: A avaliação de deformidades cranianas por fotogrametria se assemelha à avaliação por tomografia computadorizada.

Palavras-chave: Fotogrametria. Craniossinostoses. Fotometria.

1 Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Obstrução extra-hepática da veia porta: repercussões físicas cognitivas e na qualidade de vida

Isadora de Carvalho Trevizoli[1]
Renata Brasileiro Reis Pereira[1]
Karoline Laurentino Lopes Pinto[2]
Vinícius de Araújo Gomes[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Objetivo: Avaliação global de crianças e adolescentes com obstrução extra-hepática da veia porta (OEHVP) que incluiu: aspectos epidemiológicos, laboratoriais, endoscópicos, alterações relacionadas à encefalopatia hepática mínima e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Métodos: Estudo transversal, analítico, de série de casos. Coletados dados epidemiológicos, manifestações clínicas, exames de imagem e endoscópicos, eletroencefalograma (EEG), *critical flicker frequency* (CFF), teste das matrizes progressivas de Raven e o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0 (PedsQL 4).

Resultados: Foram avaliados 37 pacientes. As manifestações clínicas mais comuns foram esplenomegalia (40,5%) e hematêmese (40,5%). Dentre os fatores predisponentes, o cateterismo umbilical esteve presente em 56,7% dos pacientes. Plaquetopenia (83,7%) e Leucopenia (54%) foram as principais alterações laboratoriais. Nos exames de imagem, a esplenomegalia e a circulação colateral foram evidenciadas em 81,1% dos pacientes. Varizes esofagogástricas foram encontradas em 91,8% da amostra e 72,9% apresentaram pelo menos um episódio de hemorragia digestiva alta (HDA). Nove pacientes (24,3%) apresentavam dificuldade de aprendizagem. O teste de Raven foi menor nos pacientes com dificuldade do que nos sem (11,4 e 44,1%, respectivamente, $p = 0.002$). Não houve associação estatística com o EEG, CFF, níveis de amônia e dificuldade de aprendizagem. Os escores do PedsQL foi menor em todos os âmbitos quando comparado ao grupo controle ($p< 0.05$).

Conclusão: OEHVP leva à alta morbidade, com impacto negativo na aprendizagem e na qualidade de vida. É importante a avaliação global e multidisciplinar desses pacientes.

Palavras-chave: Veia Porta. Criança. Adolescente. Morbidade. Qualidade de Vida.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Centro de Ensino Unificado de Brasília (UniCEUB).

Octreotide na linfangiectasia intestinal primária: eficácia do tratamento

Isadora de Carvalho Trevizoli[1]
Heinrich Bender Kohnert Seidler[2]
Ana Luiza Melo dos Santos [1]
Vanessa Oliveira Teles[1]
Renata Belém Pessôa de Melo Seixas[1]
Elisa de Carvalho[1]

Resumo

Introdução: A linfangiectasia intestinal primária (LIP) é caracterizada por malformações congênitas que levam à obstrução, distensão e ruptura dos linfáticos, associando-se à edema de mucosa, esteatorreia e consequente hipoalbuminemia, linfopenia e hipogamaglobulinemia.

Descrição do caso: ALFS, gênero feminino, com história de edema assimétrico em mãos e membro inferior direito desde o nascimento, com piora aos 4 meses. Com 1 ano, evoluiu com derrame pericárdico. Aos 2 anos, apresentou diarreia e ascite. Aos 4 anos, iniciou desconforto respiratório, atribuído ao derrame pericárdico. Evoluiu então com ascite não responsiva à furosemida. Aos 5 anos, foi admitida, com exames evidenciando linfopenia, hipoalbuminemia, IgG e IgM baixos, derrame pleural, derrame pericárdico, espessamento difuso da parede do intestino delgado e gordura fecal elevada. O líquido ascítico apresentava aspecto quiloso. A endoscopia digestiva alta evidenciou edema de pregas duodenais e o estudo histopatológico confirmou a presença de linfáticos dilatados em delgado. Foi iniciado o uso de albumina e octreotide, sendo esse mantido após a alta, além de dieta com alto teor de triglicerídeos de cadeia média. Evoluiu com importante melhora clínica e laboratorial.

Discussão: O prognóstico da LIP varia de acordo com a extensão da doença e o grau de imunodeficiência, porém, geralmente apresenta prognóstico ruim. O tratamento habitual consiste em alterações na dieta, uso de albumina, cuja eficácia é transitória, e imunoglobulina, quando há imunodeficiência importante. Estudos recentes evidenciaram boa resposta clínica e laboratorial com uso de octreotide, inclusive com melhora histológica. Esse medicamento inibe a liberação de acetilcolina, reduz o tempo de trânsito intestinal e inibe a excreção do fluido linfático.

Conclusão: Esse caso demonstra a eficácia do uso do octreotide associado à dieta rica em triglicerídeos de cadeia média no tratamento da LIP, uma doença de difícil manejo clínico.

Palavras-chave: Octreotida. Linfangiectasia Intestinal. Sistema Linfático. Dietoterapia. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Universidade Católica de Brasília (UCB

Perfil genético dos pacientes com fibrose cística acompanhados no Centro de Referência Pediátrico de Fibrose Cística do Distrito Federal

Viviane Thais Fernandes[1]
Luciana de Freitas Velloso Monte[1]
Karoline Laurentino Lopes Pinto[2]
Adriana Goya[1]
Maria de Lourdes Jaborandy Paim da Cunha[1]
Alaine Alves Bezerra[1]

Resumo

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva que provoca pneumopatia crônica, esteatorréia, desnutrição e suor salgado, entre outros sintomas. Isso ocorre pela disfunção do gene CFTR, que codifica uma proteína reguladora de condutância transmembrana de cloro alterada. Existem mais de 2.000 mutações descritas, sendo a F508del a mais frequente. No Brasil estima-se que a incidência da FC seja de 1:7.576 nascidos-vivos. É importante conhecer o perfil genético dos pacientes com FC, pois há implicações prognósticas.

Objetivos: Descrever as mutações genéticas relacionadas aos pacientes com FC em acompanhamento no Centro de Referência Pediátrico de FC/DF.

Metodologia: Estudo transversal, descritivo, com base na coleta de dados dos prontuários dos pacientes com FC em acompanhamento no ambulatório de FC do HCB no ano de 2018.

Resultados e Discussão: Foram coletados os dados das mutações genéticas de 63 pacientes, acompanhados no ambulatório interdisciplinar de FC pediátrico em 2018, com diagnóstico de acordo com os critérios internacionais (2017). A idade dos pacientes variou de 0,2 a 19,3 anos (média: 9,3, mediana 9,8, DP5,3) e 36 (57,1%) eram do sexo masculino. Em nossa casuística, 69,8% (44/63) eram portadores da mutação F508del, sendo 18/44 (40,9%) em homozigose; a segunda e a terceira mutação mais prevalente foram G542X, em 14/63 (22,2%) e R1066C, em 5/63 (7,9%) dos pacientes respectivamente. Quando comparados aos dados norte-americanos e europeus, a nossa população tem uma menor frequência da F508del, possivelmente pela alta taxa de miscigenação racial brasileira. Foram encontradas 8 variantes não descritas no mundo. Os resultados desse estudo, somados a estudos em outras populações, contribuem para a busca de novos tratamentos moleculares e a correção do defeito genético básico, minimizando os sintomas da doença e promovendo a cura.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Assistência Ambulatorial. Criança.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Centro de Ensino Unificado de Brasília (UniCEUB).

Pesquisa para avaliar a satisfação de crianças e adolescentes

Erika Bomer Cagliari[1]
Suely Nascimento de Lemos[1]
Renilson Rehem[1]

Resumo

Introdução: O desenvolvimento histórico da avaliação da qualidade e da assistência à saúde tem como uma de suas implicações a ampla utilização de pesquisas de satisfação do usuário e, mais recentemente, de responsividade, ou seja, da visão ou da experiência dos usuários dos serviços de saúde. A pesquisa de satisfação do usuário tem um sólido histórico no Hospital da Criança de Brasília (HCB), instituída e aplicada no hospital desde o início de suas atividades, em 2011. Resolvemos inovar e, alinhados ao princípio do foco no usuário, instituímos um instrumento de pesquisa específico para crianças e adolescentes atendidos no ambulatório do HCB.

Desenvolvimento: Consideramos que ouvir nosso usuário final, crianças e adolescentes, seria mais um passo na construção de um serviço humanizado, nesse sentido, foi elaborado um instrumento de avaliação especial, direcionado aos usuários de 5 a 18 anos, com objetivo de criar um canal de comunicação especifico que possibilitasse a expressão da opinião da criança (e não de seus responsáveis) sobre o hospital. Observamos que os participantes ficaram surpresos e felizes pelo fato de o hospital valorizar sua opinião, além da sensação de empoderamento criada.

Resultados: A idade média dos entrevistados foi de 9,5 anos. Como resultado, obtivemos 100% de avaliação ''bom e ótimo" como percepção de satisfação dos usuários pediátricos. Várias sugestões e recados foram registrados, permitindo à gestão se apropriar e considerá-las no seu processo decisório. Concluímos que a experiência foi exitosa e será ampliada para as demais áreas do hospital, constituindo-se como um novo canal de comunicação e avaliação.

Palavras-chave: Satisfação do Paciente. Assistência à Saúde. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Uso racional de medicamentos em pediatria: oncologia

Pedro Victor Sousa Serpa[1]
Valéria Grandi Feil[2]
Fernanda Alves França[1]

Resumo

Introdução: O câncer infantil traz consigo uma relação importante entre cuidadores, medicamentos e criança.
Objetivo: Levantar informação e formular bulas com linguagem acessível à população leiga sobre medicamentos usados no câncer infantil.
Metodologia: Elaboração das bulas da Asparaginase, Bleomicina, Carboplatina, Ciclofosfamida, Cisplatina, Dacarbazina, Daunorrubicina, Doxorrubicina, Etoposídeo, Filgastrin, Ifosfomida, Metotrexato, posterior classificação sobre riscos na gravidez e amamentação de acordo com o Semáforo da Saúde e elaboração dos principais cuidados com a criança, incluindo manejo clínico na êmese, mucosite, entre outros para os pais/cuidadores, por meio de pesquisa em bases de dados.
Resultado: Dentre os 12 medicamentos, 7 estão classificados como amarelo em relação à gravidez, 5 como vermelho. Com relação à amamentação, 2 classificados como amarelo, 10 como vermelho. Com relação aos efeitos adversos, o vômito e a náusea foram os mais prevalentes.
Discussão: Evidenciou-se nas bulas tradicionais dos quimioterápicos que alguns cuidados não foram abordados adequadamente. Essas orientações foram detalhadas nas bulas, esperando diminuir a os efeitos adversos e orientar os pais/cuidadores. Também tentou-se desmistificar o conceito popular que as plantas medicinais não fazem mal, mas interagem medicamentosamente e tem efeitos adversos. Por fim, deu se destaque também às condições especiais como amamentação e gravidez. Essa informação foi colocada de forma lúdica, similar ao semáforo de trânsito.

Palavras-chave: Uso racional de Medicamentos. Assistência Farmacêutica. Oncologia. Pediatria.

1 Universidade de Brasília (UnB).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Utilização da hipotermia terapêutica como tratamento da síndrome hipóxico isquêmica em hospitais do DF

Rodrigo Cardoso de Matos[1]
Gabriel de Almeida Rios[1]
Murilo Olivieri e Jorge [1]
Thiago Almeida Hurtado[1]
Vitor de Castro Cabral[1]
Andrea Duarte Nascimento Jácomo[1]

Resumo

Introdução: A síndrome hipóxico-isquêmica é caracterizada por um grupo de sinais e sintomas decorrentes da hipoperfusão tecidual. Cerca de um milhão de recém-nascidos morrem anualmente e metade desses apresentam alguma sequela neurológica a longo prazo devido à encefalopatia hipóxico-isquêmica.

Objetivos: Fazer uma revisão bibliográfica sobre o uso da hipotermia terapêutica nos países de baixa renda e levantamento sobre a existência e aplicação de protocolos de hipotermia terapêutica (HT) em unidades de terapia intensiva neonatais (UTINs) do Distrito Federal.

Metodologia: Foi realizada revisão bibliográfica sobre o uso da HT no PubMed e no SciELO entre os anos de 2010 e 2018, a partir das seguintes palavras-chave: recém-nascido (newborn); hipotermia (hypothermia); hipóxia (hypoxic); isquemia (ischemia); encefalopatia (encephalopathy) e países de baixa renda (low income countries), que confirmaram a utilização dessa estratégia nos países de alta renda e a dificuldade de utilização desses protocolos nos países de baixa renda. Posteriormente, foi elaborada ficha de pesquisa e enviada para UTINs do DF, tanto públicas quanto particulares, com o objetivo de verificar a existência e aplicabilidade dessa estratégia como tratamento.

Resultados: No DF, existem 8 UTINs na rede pública e 7 UTINs na particular. Foi observado que, na maioria das unidades públicas, ainda não existem protocolos definidos de utilização dessa modalidade, estando o uso restrito apenas aos serviços de referência.

Discussão: O modelo bifásico de morte neuronal descrito na fisiopatologia da síndrome hipóxico-isquêmica fez com que a hipotermia terapêutica ganhasse destaque como estratégia de redução de mortalidade e sequelas neurológicas no seu tratamento. Tal método é a principal opção de terapia, sendo adotada como conduta padrão em diversos centros médicos nos países desenvolvidos. Apesar disso, a hipotermia terapêutica ainda não está disponível na maioria dos serviços do DF.

Palavras-chave: Hipotermia. Encefalopatias. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Recém-Nascido.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).

CONGRESSO BRASILEIRO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
"Tecnologias para o cuidado e para a cura"

EIXO TEMÁTICO

Tecnologias leves no panorama do cuidado

A auditoria clínica como instrumento de gestão assistencial: a experiência do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]
Micaelle Apolinário Barboza Ferreira[1]
Carlos Eduardo Gomes de Matos[1]
Erika Bomer Cagliari[1]

Resumo

Introdução: Um dos desafios das instituições de saúde é instrumentalizar os gestores para a prática clínica orientada por processos seguros e monitorados. A auditoria clínica é reconhecida como uma das medidas mais eficazes para se identificar a causa raiz do problema e produzir um processo de qualidade e melhoria contínua da assistência.

Objetivo: Demonstrar a eficácia da auditoria clínica como instrumento de melhoria da qualidade assistencial, conforme aplicado no Hospital da Criança de Brasília (HCB).

Metodologia: A auditoria clínica no HCB foi iniciada de forma efetiva em dezembro de 2017. O procedimento foi realizado em todas as unidades assistenciais do HCB, com o auxílio de uma lista de verificação pré-elaborada que incluiu questões observacionais e de abordagem direta ao acompanhante/paciente. Os protocolos definidos para serem acompanhados por meio da auditoria clínica foram: identificação correta do paciente; segurança na prescrição, no uso e na administração de medicamentos; cirurgia segura; assistência hemoterápica; e redução do risco relacionado a quedas e lesão por pressão.

Resultados e Discussão: Os resultados encontrados foram discutidos com toda a equipe assistencial e foi realizado planejamento de acordo com as fragilidades encontradas em cada mês da avaliação.
As instituições que apresentam uma boa cultura de segurança antecipam os eventos adversos como forma de preparação para lidar com eles em todos os níveis da organização. Dessa forma, prepara seus profissionais para desenvolverem habilidades de converter tais eventos adversos em oportunidades de melhoria.
A auditoria clínica não só avalia o desempenho do serviço como também instrumentaliza os gestores com informações estratégicas do seu processo, contribuindo efetivamente para a alocação dos recursos em implantação de ações que visam reduzir a ocorrência de eventos adversos.

Palavras-chave: Auditoria Clínica. Controle de Qualidade. Serviços de Saúde.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

A música como auxílio terapêutico no processo de hospitalização em pacientes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Eva Rodrigues de Carvalho Portugal Neta[1]

Resumo

O objetivo do presente trabalho é descrever a importância da musicoterapia no processo de hospitalização em pacientes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB). A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas endereçadas a 5 pacientes (entre 7 e 17 anos), 5 respectivos responsáveis, 5 enfermeiros, e 1 musioterapeuta do HCB. Visou avaliar se a utilização da música como auxílio terapêutico pode trazer desenvolvimento físico-emocional, tanto para crianças como para os familiares e profissionais, determinando, assim, as vantagens desse método. A pesquisa poderá beneficiar tanto pacientes do Hospital da Criança quanto de outros hospitais pediátricos, servindo como modelo.

Palavras-chave: Musicoterapia. Hospitalização. Hospital Pediátrico. Pediatria.

1 Universidade Paulista (UNIP).

A sistematização da assistência de enfermagem na detecção precoce de leucemia linfoide aguda na pediatria: revisão integrativa de literatura

Mayara Guimarães Lima[1]
Wellington Lima dos Santos[1]
Gerlane dos Santos[1]

Resumo

A leucemia linfoide aguda é a leucemia mais comum na infância (90%), com incidência prevalente entre 2 e 10 anos. A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é o tipo de câncer que afeta as células sanguíneas imaturas, produzindo um excesso de linfócitos imaturos anormais, chamados linfoblastos ou blastos leucêmicos. A sistematização da assistência de enfermagem (SAE) configura-se como uma metodologia para organizar e realizar o cuidado embasado nos princípios do método científico. Em nosso presente estudo, realizamos uma revisão integrativa de literatura para a investigação de produções científicas acerca da enfermagem frente à avaliação diagnóstica entre os anos de 1994 e 2017, em três bases de dados importantes: Medical Subject Headings (MeSH), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS). Os estudos dos autores demonstram que a enfermagem tem um papel importante na identificação dos riscos de manifestações da LLA na infância. É importante que o enfermeiro detecte os riscos por meio da SAE. A sistematização da assistência de enfermagem é de extrema importância, em todas as suas etapas, dessa forma, almeja-se uma melhor assistência.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem. Leucemia-Linfoma. Linfoblástico de Células Precursoras. Pediatria.

1 Centro Universitário do Distrito Federal (UDF).

A utilização de um quiz para educação em saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Susana Maria Garcia dos Reis[1]
Fernanda Crizol Bazaglia[1]
Mariana Murra[1]

Resumo

Introdução: O cuidado centrado na família se destaca como uma abordagem que promove a inclusão da família no cuidado da criança. No contexto da oncologia pediátrica, os cuidadores apresentam uma grande carência de intervenções educativas voltadas à provisão de informações necessárias que garantam a eles condições de atender às necessidades de seus filhos durante o tratamento.

Objetivo: Implementar uma estratégia educativa (EE) para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, fornecendo informações para auxiliá-los nos cuidados fora do ambiente hospitalar, na adesão ao tratamento, no manejo dos sintomas e na quebra de paradigmas.

Metodologia: Estudo prospectivo, observacional e descritivo, desenvolvido em um hospital de referência em oncopediatria, de fevereiro a setembro de 2018. Foram inclusos cuidadores de crianças ou adolescentes com câncer no início do tratamento que aceitaram participar da EE. A EE conta com uma palestra de sensibilização, conduzida, inicialmente, por um médico que aborda os principais diagnósticos, sobrevida e modalidades de tratamento do câncer infantil. Logo após, realizou-se um quiz conduzido pela equipe multiprofissional, com perguntas elaboradas com base nos principais questionamentos dos cuidadores nas áreas de nutrição, psicologia e enfermagem.

Resultados: Após os participantes responderem as questões como verdadeira, falsa ou não sei, as respostas foram discutidas pelos profissionais de cada área. Ocorreram cinco encontros e 77 cuidadores participaram, destes, 44% eram mães. Os cuidadores foram convidados a participar assim que seus filhos iniciavam o tratamento.

Discussão: Para garantir que os cuidadores atendam às necessidades de seus filhos com câncer é indispensável que tenham conhecimento sobre a doença, o tratamento e possíveis complicações. O uso da EE possibilitou ao cuidador adquirir mais autonomia e segurança, sendo capaz de aprimorar a forma como cuida de seu filho, o que corrobora com outros estudos publicados.

Palavras-chave: Educação em Saúde. Cuidadores. Cuidado da Criança. Saúde da Criança. Saúde dos Adolescentes.

1 Hospital de Câncer de Barretos.

Algoritmo de priorização de prazo para planos de ação: a experiência do Hospital da Criança de Brasília

Bruna dos Santos Canedo[1]
Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]

Resumo

Introdução: Considerando os serviços de saúde como ambientes complexos, onde vários fatores podem contribuir para a ocorrência de incidentes, são necessários a identificação e o tratamento dos riscos aos quais os pacientes estão submetidos. O gerenciamento de risco está intimamente relacionado ao aprendizado com as falhas e prevenção de novos incidentes, sendo o plano de ação um instrumento que auxilia a pensar em estratégias que garantam os resultados mais seguros. O monitoramento das ações propostas como melhoria de um processo que resultou em dano ao paciente é um desafio para a gestão de riscos.

Objetivos: A estratégia abordada neste estudo consistiu na criação de um algoritmo que auxilie a gestão de risco na priorização dos prazos para elaboração dos planos de ação frente às notificações.

Metodologia: Este estudo relata a experiência do Hospital da Criança de Brasília na elaboração de um algoritmo que utiliza como fatores de priorização o tipo de incidente, as consequências para o paciente, a quantidade de fatores contribuintes, as consequências organizacionais e a recorrência do evento. Esses fatores pontuam de forma a serem balizadores da criticidade da notificação, indicando o tempo de prazo que deve haver para uma ação a depender do grau de criticidade do evento.

Resultados e Discussão: O cumprimento dos prazos estabelecidos é um desafio constante e o envolvimento dos profissionais é essencial para a garantia da segurança do paciente. Após a aplicação da ferramenta, é possível observar o aumento do número ações realizadas dentro do prazo, de uma média de 60% para 72% logo no primeiro mês de aplicação. Essa estratégia proporcionou um melhor controle das notificações, estabelecendo prazos justos de acordo com a pontuação de criticidade do incidente.

Palavras-chave: Gestão de Riscos. Serviços de Saúde. Hospital Pediátrico

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Atuação de residentes multiprofissionais em pediatria na atenção à criança com fibrose cística

Erika Acioli Gomes Pimenta[1]
Gessiane Karla Ramos Martins[2]
Maria Mayara Araújo Pereira [2]
Keliane Santos de Menezes[2]
Rayane Tavares Pessôa Nunes[2]
Rayanne Barbosa de Melo[2]

Resumo

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença crônica de herança autossômica recessiva, que afeta as glândulas exócrinas, produz secreções viscosas e espessas, e provoca alterações em vários sistemas. Desenvolve-se progressivamente, demandando atuação multiprofissional e tratamento de qualidade.

Objetivo: Relatar a importância da equipe multidisciplinar na atenção a pacientes pediátricos portadores de FC.

Metodologia: Estudo descritivo, do tipo relato de experiência, vivenciado por residentes multiprofissionais em saúde hospitalar com ênfase em saúde da criança e do adolescente, na clínica pediátrica de um hospital universitário da Paraíba, de março a junho de 2018. A atuação deu-se de modo multidisciplinar, buscando atendimento integral às demandas dos pacientes.

Resultados: Durante o processo de hospitalização, pacientes e familiares foram acompanhados por equipe multiprofissional e orientados sobre ingesta alimentar e hídrica, surgimento de sinais e sintomas respiratórios e medidas de precaução contra infecções respiratórias. Foram destacadas a importância da fisioterapia, o uso correto dos medicamentos e a necessidade de recorrer ao hospital no agravamento da doença. Foi necessário atendimento psicológico com escuta qualificada, visto que ansiedade e medo são sentimentos constantes devido aos episódios de exacerbação da doença e às reinternações. O cuidado prestado teve a intenção de manter e promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Discussão: Por ser uma patologia multissistêmica, progressiva e crônica, a FC demanda constantes internações e inúmeras restrições, requerendo da equipe multiprofissional uma nova postura e manejo especializado, favorecendo melhor qualidade de vida e valorizando questões emocionais e cognitivas, que podem interferir na adesão ao tratamento, prognóstico e enfrentamento do quadro clínico. É preciso ir além do saber clínico, valorizar o saber dos pacientes e suas famílias oferecendo apoio e acolhimento aos mesmos.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Doença Crônica. Corpo Clínico Hospitalar. Hospital Universitário. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
2 Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

Baixa estatura associada a rearranjo complexo do cromossomo 15: relato de caso

Renata Machado Pinto[1]
Irene Plaza Pinto[2]
Juliana Ferreira da Silva[2]
Damiana Mirian da Cruz Cunha[2]
Cristiano Luiz Ribeiro[2]
Lysa Bernardes Minasi[2]

Resumo

Introdução: O crescimento é um processo complexo influenciado por diversos fatores. Estima-se que 80% da variação da estatura seja determinada por fatores genéticos. Rearranjos do cromossomo 15 são raros e associam-se a diversas características inespecíficas (mal formações congênitas, baixa estatura e retardo do desenvolvimento).

Objetivo: Relatar um caso de baixa estatura relacionado à rearranjo complexo do cromossomo 15.

Métodos: LDG, primeira filha de um casal jovem não consanguíneo, 1 ano e 11 meses, com queixa de baixa estatura. Apresentava-se com 7120g (-3,74DP) e 71 cm (-4,2 DP). Ao exame físico chamava a atenção braquidactilia, face fina triangular com fronte proeminente, hipertelorismo, base nasal larga, filtro longo e lábio superior fino. A investigação genética (cariótipo com banda G e FISH com sondas 15q11-13 e 15q26.3) mostraram 5 linhagens celulares: 46,XX,r(15)[64]/46,XX,r(15)dup(15)[16]/47,XX,+r(15)[5]/46,XX[9]/45,XX,-15[6]. O r(15) mostra ausência do sinal 15q26.3, essa perda de material genético inclui a região do gene IGF1R, responsável pela ação biológica da IGF1.

Discussão: Cromossomos em anel resultam da quebra nos 2 braços do cromossomo com fusão dos pontos de fratura e perda dos segmentos distais. Nesse caso acredita-se que um zigoto 46XX adquiriu um r(15), levando à instabilidade e posterior formação das diversas linhagens na tentativa de restabelecer o balanço genômico. O diagnóstico genético dos casos de baixa estatura idiopática alerta para possíveis comorbidades que devem ser investigadas, e fundamenta o aconselhamento.

Palavras-chave: Estatura. Crescimento. Baixa Estatura Idiopática.

1 Universidade Federal de Goiás (UFG).
2 Grupo de Pesquisas Replicom - PUC Goiás.

Barreiras à adesão medicamentosa por cuidadores de crianças diagnosticadas com leucemia atendidas em um centro de referência em oncologia: um estudo observacional

Fernanda Alves França[1]
Patrícia Medeiros de Souza[1]
Noêmia Urruth Leão Tavares [1]
Isis Maria Quezado Soares Magalhães[2]
José Carlos Martins Córdoba[2]

Resumo

Introdução: A fase de manutenção da quimioterapia foi elegida para a avaliação das barreiras de adesão ao tratamento, pois está vinculada à prescrição de uso contínuo de medicamentos via oral sob responsabilidade da família. Considerando que essas barreiras são associadas ao uso inadequado dos medicamentos implicando em recidiva da doença, a realização de estudos para avaliação das barreiras à adesão ao tratamento assume grande relevância.

Objetivo: Identificar as principais barreiras à adesão ao tratamento de manutenção referidas por cuidadores de crianças diagnosticadas com leucemia.

Método: Trata-se de um estudo descritivo observacional de corte transversal, realizado em um hospital que pertence à rede de saúde do Distrito Federal e que presta assistência especializada em pediatria.

Resultados: Foram entrevistados 35 cuidadores no período do estudo e 40% foram considerados com potencial baixa adesão ao tratamento, ou seja, apresentaram 3 ou mais barreiras de adesão segundo o instrumento utilizado. A principal barreira identificada foi relacionada à falha de dias e/ou doses do medicamento prescrito.

Discussão: O estudo demonstrou potencias barreiras à adesão no quesito falha de atendimento aos dias ou doses prescritas e dificuldade ao lembrar de administrar o medicamento, dados que reforçam a necessidade e a importância de estratégias voltadas para a educação, supervisão e motivação da adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Quimioterapia de Manutenção. Adesão ao Medicamento. Tratamento Farmacológico. Atenção à Saúde. Pediatria.

1 Universidade de Brasília (UnB).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Caminhos da desospitalização de crianças dependentes de ventilação mecânica: uma cartografia do cuidado no Distrito Federal

Silvia Reis[1]
Larissa Polejack[1]
Milena Lima dos Santos[1]
Isadora Cristine Dourado Araujo[1]

Resumo

Introdução: Mudanças no perfil demográfico e epidemiológico e avanços nas tecnologias médicas relacionam-se com modos de adoecer e viver, contribuindo com o aumento de pessoas vivendo por mais tempo com agravos crônicos. Nesse cenário, o presente trabalho discute o cuidado de crianças dependentes de ventilação mecânica (VM), pois a necessidade de cuidados permanentes e equipamentos pode significar internações muito prolongadas, colocando desafios às crianças, aos cuidadores e ao SUS.

Objetivos: Verificar a existência de crianças dependentes de VM hospitalizadas no Distrito Federal (DF) e identificar as barreiras para a desospitalização.

Metodologia: Pesquisa-intervenção de cunho cartográfico. Por meio de observação participante e entrevistas a cuidadores e trabalhadores da atenção hospitalar e domiciliar, acompanhamos processos de transição hospital-domicílio, de modo a identificar fatores que facilitam ou dificultam a desospitalização. A pesquisa se desenvolveu em três hospitais e nos domicílios das crianças cujos processos de desospitalização foram acompanhados.

Resultados: Construímos 5 eixos de análise: o não lugar da criança com condição crônica na UTI; os desafios da desospitalização; a desinstitucionalização; a sobrecarga materna no cuidado; e a morte como um fantasma e as difíceis tomadas de decisão.

Discussão: Foi possível analisar os atravessamentos do saber biomédico na definição dos lugares de cuidado, desnaturalizar o significado atribuído aos "crônicos" e ampliar a noção de desospitalização dos usuários para a desinstitucionalização dos saberes e práticas. Identificou-se que o tabu que envolve os processos de morrer dificulta a compreensão dos cuidados paliativos e inibe a inovação no cuidado. Ampliar o apoio e o diálogo entre usuários, cuidadores, trabalhadores e gestores, bem como a articulação intersetorial podem ser meios para a construção de novos caminhos para desospitalização em sintonia com projetos de vida e felicidade dos sujeitos envolvidos.

Palavras-chave: Respiração Artificial. Criança Hospitalizada. Assistência à Saúde.

1 Universidade de Brasília (UnB).

Caracterização da intervenção farmacêutica em um serviço de onco-hematologia pediátrica de um hospital terciário do Centro-Oeste

Leandro Pereira Bias Machado[1]
Marcone de Sousa Soares[1]
Anna Beatriz Gomes da Silva[2]

Resumo

Introdução: Identificar e resolver problemas relacionados a medicamentos (PRM) são um dos objetivos do cuidado farmacêutico, estando relacionado à melhoria da gestão de risco envolvendo medicamentos no contexto oncológico.

Objetivo: Mensurar e classificar os PRM em um serviço farmacêutico de manipulação de antineoplásicos especializado em onco-hematologia pediátrica.

Metodologia: Foi realizado um estudo observacional e retrospectivo com as intervenções farmacêuticas registradas no período de janeiro a junho de 2018 em um serviço de manipulação de antineoplásicos de um hospital pediátrico terciário do centro-oeste. Os dados dos PRM foram classificados de acordo com a ferramenta adaptada do *Pharmaceutical Care Network Europe* (PCNE).

Resultados: Foram identificados PRM em 1,65% (n=41) das 2.476 prescrições recebidas no período, sendo realizadas 47 intervenções pelos farmacêuticos. Após análise por meio da ferramenta adaptada do PCNE foram encontrados os seguintes resultados: quanto à classificação da raiz do problema, 38,3% (n=18) dos PRM estavam ligados a problemas técnicos e formais; 31,9% (n=15) à segurança do tratamento; e 29,8% (n=14) à efetividade do tratamento. Quanto à classificação da causa, 31,9% (n=15) dos PRM estavam relacionadas à diluição dos medicamentos; 19,1% (n=9) à não concordância com protocolos; 17,0% (n=8) à dose insuficiente; 14,9% (n=7) à dose excessiva; 6,4% (n=3) à hora/frequência inapropriada, 4,3% (n=2) à medicamento prescrito indisponível; 2,1% (n=1) à dose não ajustada; 2,1% (n=1) à duração de tratamento inapropriados; e 2,1% (n=1) à prescrição incompleta/não clara. A taxa de aceitação das intervenções pela equipe médica foi de 97,9% (n=46).

Discussão/conclusão: O cuidado farmacêutico foi capaz de prevenir PRM em 1,65% das prescrições atendidas, com alta taxa de aceitação pela equipe médica, demonstrando que a inserção dos serviços clínicos farmacêuticos em onco-hematologia pode promover melhorias nos resultados de segurança da quimioterapia.

Palavras-chave: Antineoplásicos. Assistência Farmacêutica. Oncologia. Pediatria.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).
2 Universidade de Brasília (UnB).

Children with special health care needs: tradução e adaptação transcultural

Thaís Guilherme Pereira Pimentel[1]

Resumo

Children with special health care needs são crianças que apresentam ou estão em risco aumentado de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica e/ou que necessitam de serviços relacionados a cuidados em saúde além da quantidade que é exigida por crianças da mesma faixa etária. No Brasil, o termo foi traduzido livremente para crianças com necessidades especiais de saúde. Os EUA, na busca de visibilidade para essas crianças, criou um *survey* para avaliar a saúde, informações sobre acesso aos cuidados de saúde, cuidado domiciliar, serviços de transição e impacto da doença crônica sobre a família.

Objetivo: Selecionar as perguntas deste *survey* que se aplicam ao contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro.

Método: Foi formado um comitê de especialistas que trabalham com a temática para referendar a escolha das perguntas a serem traduzidas e adaptadas culturalmente.

Resultado Preliminar: as perguntas das sessões *health and functional status, adequacy of health care coverage e care coordination* foram mantidas integralmente pelo comitê de referendo. As sessões *access to care*, *utilization and unmet needs, family centered care and shared decision making, impact on the family* e *income* foram mantidas na condição de as perguntas serem feitas apenas ao familiar cuidador. A sessão *add/adhd questions* foi mantida contanto que seja adaptada para atender a outros diagnósticos clínicos de saúde.

Conclusão: A tradução, retrotradução e adaptação transcultural deste *survey* é de extrema importância para garantir a visibilidade deste grupo infantil "morador" dos hospitais.

Contribuições: Proporcionar maior visibilidade a este grupo vulnerável, criação de projetos relacionados a intervenções de saúde nessa população, garantir apoio social, como a criação de políticas públicas e processos com objetivos terapêuticos.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência. Pesquisas sobre Serviços de Saúde. Doença Crônica. Sistema Único de Saúde.

1 Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Conhecimento e cuidado parental na promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura

Camila Camargo Medeiros[1]
Aline Oliveira Silveira[1]
Mariana Honorato Franzoi[1]

Resumo

Objetivo: Compreender a influência do conhecimento e das práticas parentais no desenvolvimento da criança nascida prematura.

Métodos: Estudo de delineamento transversal e abordagem qualitativa-interpretativa. Os participantes da pesquisa foram pais de crianças nascidas prematuras. Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista aberta em profundidade. Foi utilizada a Análise de Narrativas com Abordagem Holística e Ênfase no Conteúdo, à luz do referencial teórico do Interacionismo Simbólico.

Resultados: Os participantes da pesquisa foram 7 pais (6 mães e 1 pai) de crianças nascidas prematuras. As narrativas trazem como essência a relação de medos, insegurança, de cuidado e de maternidade/paternidade construída com o nascimento do filho prematuro e permitiram acessar os sentidos afetivos e emocionais atribuídos as suas vivências. As percepções dos pais foram descritas em quatro categorias temáticas: crenças, medo e insegurança parental; natureza do cuidado e conceito de maternidade e paternidade; aprendizados e práticas parentais; e rede de apoio social.

Considerações do Estudo: A análise das narrativas permitiu descrever os conhecimentos, crenças e valores que sustentam as práticas parentais no contexto da prematuridade, desvelando as repercussões dessas experiências na vida, na autonomia e na adaptação dos pais ao nascimento e cuidado desenvolvimental do filho prematuro. O engajamento da equipe de saúde deve ser constante, principalmente em relação ao seguimento do prematuro, buscando, assim, manter a continuidade dos cuidados. Logo, a equipe de enfermagem deve atuar, na área gerencial e na área assistencial, buscando oferecer apoio e incentivo aos pais dos prematuros, propondo intervenções promotoras da parentalidade positiva.

Palavras-chave: Recém-Nascido Prematuro. Desenvolvimento Infantil. Relações pais-filho.

1 Universidade de Brasília (UnB).

Criação de um ambulatório para pacientes em condições crônicas complexas em um hospital oncológico – relato de experiências

Ana Paula Duarte [1]
Aline Azevedo dos Santos[2]
Natália Machado Oliveira[1]

Resumo

Introdução: A condição crônica complexa é definida como presença de limitação de função física e/ou mental, dependência medicamentosa, dietética, tecnológica com a necessidade terapêutica de reabilitação física, linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais com duração de ao menos 12 meses. Tal conceito com questões específicas e desafiadoras vão além do tratamento oncológico que as crianças são submetidas e exigem acompanhamento multidisciplinar especializado.

Objetivo: Relatar a experiência de formação de um ambulatório para pacientes com condições crônicas complexas em um hospital oncológico pediátrico.

Metodologia: Relato de experiência sobre implantação de um ambulatório para pacientes com condições crônicas complexas pós neurocirurgias.

Resultados: De acordo com indicadores da instituição, entre 2017 e 2018, houve aumento no número de pacientes pediátricos submetidos à traqueostomia e gastrostomia pós neurocirurgias. Tais procedimentos podem apresentar sequelas transitórias ou permanentes com déficits funcionais ao paciente e a família. Com o aumento da demanda desse perfil, foi preciso que a equipe estivesse apta atender tais demandas, sendo assim, foi criado o Ambulatório de Crônicos Complexos composto por um médico neurocirurgião, uma médica oncologista pediátrica além da equipe multidisciplinar: enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicóloga e odontóloga.

Discussão: Apesar da definição de condição crônica com as implicações no cuidado pediátrico, ainda há a necessidade de consolidar tal prática de modo ambulatorial para que os pacientes e familiares tenham um melhor aproveitamento dentro do processo terapêutico.

Palavras-chave: Hospital Pediátrico. Assistência Ambulatorial. Oncologia.

1 Hospital de Câncer Infanto-Juvenil de Barretos.
2 Hospital de Câncer de Barretos.

Demandas de cuidados de crianças em necessidades especiais de saúde na atenção primária em saúde

Thaís Guilherme Pereira Pimentel [1]
Isabella Silva da Motta[2]

Resumo

Introdução: O impacto do avanço da assistência neonatal e do advento tecnológico na saúde infantil contribuíram para melhorar as taxas de sobrevida deste grupo. No entanto, muitas crianças passaram a depender de recursos tecnológicos para manter sua vida, levando à necessidade de seus cuidadores adquirirem novos saberes para desenvolver um cuidado cotidiano adequado. Esse grupo infantil é denominado como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e foram divididas de acordo com sua demanda de cuidado de saúde, são eles: habituais modificados, tecnológicos, desenvolvimental, medicamentoso, misto e clinicamente complexos. Os cuidados habituais modificados são aqueles que exigem mudanças no modo de cuidar no dia a dia; por vezes, são sequelas causadas pela recuperação dos quadros agudos de doenças e/ou do processo terapêutico. No entanto, dados estatísticos das crianças no cenário da atenção primária não é conhecido, bem como seu perfil, incluindo suas demandas de cuidados de saúde.

Objetivos: Identificar a prevalência e perfil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) com mudanças na forma de serem cuidados em casa por seus cuidadores e analisar as necessidades especiais de saúde que os levaram a mudar esse cuidar em casa segundo a tipologia de demandas de cuidados.

Método: Aplicou-se o instrumento CSHCN Screener adaptado ao português brasileiro a 589 cuidadores familiares de crianças com menos de doze anos que utilizam a atenção básica. Os dados 18 unidades de saúde foram submetidos à análise estatística descritiva.

Resultados: A prevalência de CRIANES que tiveram mudanças no modo de ser cuidado por seus cuidadores familiares foi de 15,95%, com predominância de diagnósticos do sistema respiratório e mudanças no ambiente da casa.

Conclusão: Conhecimento sobre as demandas de cuidado e de acesso pode auxiliar na reestruturação dos serviços, seu acolhimento na atenção básica e qualificação dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência. Atenção Primária à Saúde. Saúde da Criança.

1 Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
2 Instituto Fernandes Figueira (IFF).

Escritório de gestão de projetos: a ferramenta utilizada para gestão dos projetos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega[1]
Erika Bomer Cagliari [1]
Luis Guilherme Pereira Araujo[1]

Resumo

Introdução: O planejamento estratégico hospitalar é um grande desafio. Um método inovador e eficiente nas organizações está relacionado a projetos estratégicos que visem alcançar os objetivos estratégicos definidos. A gestão de projetos tem como fundamento organizar tarefas, definir os prazos e responsável a fim de garantir o acompanhamento e o controle adequado do cumprimento da estratégia.

Objetivo: Apresentar a metodologia utilizada para gestão dos projetos do HCB.

Metodologia: Para monitoramento dos projetos do HCB, criamos o Escritório de Gestão de Projetos, uma de fonte de gerenciamento e informações dos projetos institucionais do HCB e suas ações derivadas. O modelo de projeto foi criado e divulgado institucionalmente. A ferramenta para controle foi criada com o *software* Microsoft® Excel 2013, que permite tal controle. Em gerenciamento dos projetos, a ferramenta nos permite identificar e rastrear por: setor, diretoria, responsável, desdobramentos, ações, prazos e conclusão. A ferramenta permite gerenciar o *status* de cada projeto e ações, bem como os indicadores institucionais. As áreas são informadas mensalmente por e-mail sobre *status* e retornos necessários derivados dos projetos.

Resultados e Discussão: A metodologia de gestão de projetos implantada hoje possui os seguintes resultados: Concluídos: Nº 50 (61%); Andamentos: Nº 31 (38%); Suspenso: 1 (1%); Total de 82 (100%). A gestão de projetos institucionais nos serviços de saúde é uma necessidade importante e que não necessariamente requer a implantação de tecnologias avançadas, atendendo e monitorando uma importante ferramenta da gestão de projetos.

Palavras-Chave: Planejamento Estratégico. Administração Hospitalar. Gestão.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Estratégia de implantação de Programa de Qualidade – Por 1Q+ – HCB

Marianne Soares de Oliveira[1]
Erika Bomer Cagliari [1]
Paula Muraro Társia[1]
Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]

Resumo

Introdução: O planejamento estratégico hospitalar é um desafio dentro das composições e variáveis do setor. Definir projetos estratégicos com o objetivo de elevar padrões de qualidade de forma assertiva é um desafio maior ainda. O projeto Por 1Q+ teve como desafio elevar os padrões de qualidade do trabalho desenvolvido no HCB, por meio de ações de integração, organização interna e avaliação externa, proporcionando a incorporação de melhores práticas em gestão em saúde e melhores resultados assistenciais e operacionais.

Objetivo: Apresentar a metodologia utilizada para desenvolvimento do projeto de implantação de processos de qualidade no HCB.

Metodologia: Ao definir a estratégia de trabalhar os grandes desafios institucionais do ponto de vista de qualidade, em um projeto estratégico o HCB definiu criar um grande projeto com ampla divulgação e identidade visual específica para trabalhar três grandes frentes:

1. Implantação de Sistema de Gestão Integrado (MV Soul)
2. Implantação da cultura do 5S
3. Adesão ao Sistema Brasileiro de Acreditação (ONA)

Para cada implantação foram definidos comitês de implantação, campanha e metodologia de acompanhamento por meio de acompanhamento semanal das ações geradas. Cada grande implantação seguiu um cronograma de acompanhamento. O projeto também contou com identidade visual específica e vários métodos de comunicação interna.

Resultados e Discussão: O projeto teve início em Julho/2017 e foi finalizado em Agosto/2018 após a concretização de todas as etapas. Foi evidenciado, portanto, que o projeto foi concluído com sucesso, uma vez que previa:

- Implantação da cultura 5S, "o HCB mais organizado" – cultura já incorporada na rotina do HCB;
- Adesão ao Sistema Brasileiro de Acreditação, "o HCB mais acreditado" – acreditação conquistada e manutenção em curso;
- Implantação do Sistema Integrado de Gestão, "o HCB mais integrado" – finalizada após o período de operação assistida.

Palavras-chave: Planejamento Estratégico. Controle de Qualidade. Acreditação.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Experiências vividas por famílias e crianças com sintomas urinários e intestinais: revisão sistemática de métodos mistos

Priscilla Lemos Gomes[1]
Cristiane Feitosa Salviano[2]

Resumo

Introdução: A disfunção vesical e intestinal (DVI) é a nomenclatura utilizada para referir a sintomas urinários associados a sintomas intestinais, principalmente a constipação intestinal funcional (CIF). Trata-se de um termo novo usado para enfatizar a coexistência de uma disfunção vesical com uma disfunção intestinal.

Objetivo: Descrever as experiências vividas por famílias e crianças com sintomas urinários e intestinais e reportar problemas psicossociais relacionados à DVI. Método: a busca foi realizada nas bases eletrônicas MEDLINE/PUBMED, CINAHL, LILACS, PSYCINFO, COCHRANE, EMBASE, as quais geraram 2.176 referências. Após avaliação de qualidade metodológica pelo Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), 12 artigos compuseram a amostra final.

Resultados: Evidenciado o impacto negativo da DVI no contexto psicossocial da criança e sua família. Sentimentos de inferioridade, agressividade, culpa e vergonha foram reportados pelas crianças. Os pais reportaram dificuldade social e emocional para lidar com a DVI, além de qualidade de vida prejudicada.

Discussão: A compreensão das experiências psicossociais de crianças com sintomas urinários e/ou intestinais e sua família pode refletir na melhoria da qualidade da relação entre pacientes, suas famílias e os profissionais de saúde. Ressalta-se a importância do diagnóstico precoce da DVI para que sejam trabalhadas de forma antecipada as questões de impacto psicossocial. Por isso é fundamental a incorporação de medidas validadas de impacto psicossocial na prática clínica e em pesquisas com famílias, crianças e adolescentes acometidos por sintomas urinários, intestinais e/ou DVI, pois isso possibilitaria um melhor manejo dessas crianças com relação a suas disfunções e em como isso afeta suas vidas.

Palavras-chave: Constipação Intestinal. Crianças. Pessoal de Saúde. Qualidade de Vida.

1 Universidade de Brasília (UnB).
2 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Fortalecendo a cultura de segurança mediante a sensibilização dos profissionais de saúde

Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]
Erika Bomer Cagliari[1]

Resumo

Introdução: Um dos pilares dos processos de gestão de risco é a promoção de uma cultura organizacional voltada à segurança. É essencial que todos os profissionais da área de saúde entendam que erros são inerentes ao processo de cognição humana e que as transformações advêm tanto dos acertos quanto dos erros. Gerenciar os riscos está intimamente relacionado ao processo de promoção e educação em saúde, por meio dessa prática é possível estimular o profissional a ter um pensamento crítico. É necessário que a instituição desenvolva estratégias para a segurança do paciente que envolva todos os profissionais de saúde e também os pacientes.

Objetivo: Apresentação de metodologia estruturada na temática de segurança do paciente para sensibilização e mobilização dos profissionais de saúde.

Metodologia: O projeto envolveu gestores e líderes estratégicos a fim de desenvolver ações conjuntas de gestão compartilhada para disseminação da cultura de segurança. A escolha dos temas se deu a partir dos principais riscos identificados no mapeamento e nas notificações mais recorrentes no ano anterior. As atividades foram planejadas com o apoio da área de desenvolvimento de pessoas e a divulgação subsidiada pelo Núcleo de Comunicação da instituição. Os temas foram desenhados em formato lúdico, considerando o perfil pediátrico e favorecendo a compreensão do público infantil.

Resultados e Discussão: O projeto já alcançou 67% de etapas concluídas e não houve cancelamento de nenhuma ação. Uma média de 70% dos profissionais que participaram das capacitações acredita que as habilidades e conhecimento adquiridos podem ser usados para resolver problemas no trabalho. O envolvimento da alta gestão é fundamental para a consolidação de estratégias seguras para o paciente, para os profissionais e também para a própria instituição. Esse apoio é de essencial importância para a promoção do cuidado seguro, demonstrando uma maior maturidade da instituição em termos de cultura de segurança.

Palavras-chave: Segurança do Paciente. Cultura Organizacional. Pessoal de Saúde.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Identificação e sinalização dos riscos assistenciais como estratégia de planejamento do cuidado

Bruna dos Santos Canedo[1]
Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]

Resumo

Introdução: A avaliação proativa dos riscos favorece a identificação precoce de possíveis eventos adversos, sendo uma prática importante para qualificar a assistência prestada e impedir que o paciente desenvolva ou sofra algum dano durante o período intra-hospitalar.

Objetivo: Descrever a estratégia de identificação e sinalização dos riscos assistenciais a fim de direcionar o plano de cuidados/terapêutico, fazendo com que esse seja mais seguro, integral e individualizado.

Metodologia: O estudo relata a experiência de um hospital pediátrico especializado de Brasília para identificar os principais riscos associados ao cuidado conforme o perfil epidemiológico da instituição. Foram realizados mapeamentos dos riscos dos processos finalísticos/assistenciais e associados às notificações mais prevalentes. Os riscos foram analisados pela equipe multidisciplinar e correlacionados a escalas de avaliação e protocolos já instituídos.

Resultados e Discussão: A iniciativa permitiu a identificação dos principais riscos notificados, além de preparar a equipe para reconhecer os riscos inerentes ao seu processo. Alguns riscos assistenciais já possuem escalas de avaliação padronizadas na instituição, o que facilitou a identificação. Contudo, a instituição possui um perfil de atendimento pediátrico especializado e não se encontrou na literatura relatos sobre riscos associados a práticas especializadas. O desafio foi ajudar os profissionais a desenvolver a capacidade de analisar criticamente o processo sob a perspectiva do cuidado seguro, identificar precocemente os riscos aos quais o paciente está exposto e, a partir disso, construir barreiras para prevenir a ocorrência de danos.

Palavras-chave: Gestão de Riscos. Hospitais Pediátricos. Perfil de Saúde.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Identificação segura do paciente: estratégia para divulgação e sensibilização dos profissionais

Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Ana Paula Sarmento Charão[1]
Erika Bomer Cagliari[1]

Resumo

Introdução: A identificação segura do paciente é a primeira meta internacional de segurança estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS). De acordo com a *National Patient Safety Agency* (NPSA), estima-se que aproximadamente 2.900 incidentes são relacionados a falhas na identificação.

Objetivos: A estratégia abordada neste estudo consiste em sensibilizar o profissional de saúde a integrar a prática de identificação nas suas atividades assistenciais, sejam elas ambulatoriais ou em áreas de maior permanência do paciente.

Metodologia: A atenção pediátrica exige um maior cuidado, uma vez que nem sempre a criança é capaz de confirmar sua identificação. Nesse sentido, é fundamental a sensibilização e educação dos profissionais de saúde para atuar corretamente no processo de identificação segura. A OMS recomenda o uso de exemplos realísticos e situações da prática cotidiana dos profissionais saúde para melhorar os resultados de segurança do paciente e os ambientes de cuidado.

Baseado nessa recomendação, o Núcleo de Segurança do Paciente do Hospital da Criança de Brasília desenvolveu uma simulação da prática, envolvendo irmãs gêmeas idênticas voluntárias e colaboradores da instituição (em seus postos de trabalho). A ação pretendia sensibilizar os profissionais demonstrando a necessidade da checagem da identificação do paciente antes de qualquer procedimento.

Resultados e Discussão: Podemos observar que, apesar de todos os esforços para ilustrar os impactos negativos que a falha na identificação pode provocar na assistência ao paciente, nem todos os profissionais conheciam os marcadores estabelecidos. Com a estratégia de sensibilização, foi possível observar uma melhoria de 51% na adesão da identificação segura durante os seis meses do processo de auditoria clínica. Contudo, compreendemos que a prática segura na identificação do paciente é um desafio constante e o envolvimento dos profissionais e dos usuários é essencial para a garantia da segurança do paciente.

Palavras-chave: Sistemas de Identificação de Pacientes. Pessoal de Saúde. Segurança do Paciente.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Implantação do time de resposta rápida: uma estratégia continuada de prevenção e detecção precoce de sinais clínicos

Danielle Santos Oliveira Magalhães[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]
Micaelle Apolinário Barboza Ferreira[1]

Resumo

Introdução: O Time de Resposta Rápida (TRR) é uma equipe de profissionais de saúde preparados para identificação dos sinais clínicos de deterioração. A implantação do TRR aponta uma diminuição significativa na mortalidade hospitalar e uma melhoria na qualidade assistencial.

Objetivo: Demonstrar a melhoria dos resultados assistenciais relacionados ao reconhecimento precoce de Paradas Cardiorrespiratórias (PCR) e nos quadros de deterioração clínica.

Metodologia: O projeto consistiu em diagnosticar oportunidades de melhoria na detecção prévia e atendimento aos quadros de descompensação clínica. As etapas compreenderam em revisão dos documentos relacionados ao TRR, simulação pré implantação, capacitação da equipe multidisciplinar envolvida, simulação pós implantação, estruturação das escalas, divulgação do fluxo de acionamento e acompanhamento dos resultados.

Resultados e Discussão: O TRR é composto por profissionais que levam expertise em cuidados críticos a paciente beira leito, a fim de intervir precocemente e prevenir o acontecimento de PCR's. Com sua implantação, foi possível evidenciar a necessidade de processos interligados para que houvesse melhoria contínua e melhores resultados assistenciais. Para melhoria dos resultados foram estimuladas interações entre os principais processos assistenciais e a capacitação multidisciplinar garantindo assertividade do acionamento do TRR.Na simulação pré implantação obtivemos 39% de não conformidades, já na segunda simulação foi possível observar uma redução de 12% das não conformidades.Contudo, ainda é um desafio institucional detectar situações de risco no âmbito ambulatorial, visto que o maior atendimento é neste ambiente.

Palavras-chave: Equipe de Respostas Rápidas de Hospitais. Sinais Clínicos. Qualidade da Assistência à Saúde.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Instrumentalização e preparo para alta hospitalar de crianças e adolescentes com condições crônicas

Erika Acioli Gomes Pimenta[1]
Gabriela Cavalcanti Barros[1]
Carina Elen de Araújo Ferreira [1]
Andrezza Rayana da Costa Alves Delmiro[1]
Naama Katarine Formiga Leite[1]
Ana Jacira Fernandes de Sena[2]

Resumo

Introdução: O aumento nas condições crônicas (CC) na infância é um problema que urge a necessidade de reorganização no processo de trabalho em saúde, em relação ao preparo familiar, para realização de cuidados. Familiares têm assumido cuidados modificados (manipulação de sondas, cuidados com traqueostomia, insulinoterapia).

Objetivos: Instrumentalizar/preparar familiares de crianças/adolescentes com CC dependentes de cuidados domiciliares.

Metodologia: Relato de experiência de extensionistas que atuam no projeto de extensão "Preparo para a alta e segmento domiciliar de crianças e adolescentes com condições crônicas".

Resultado e Discussão: Atividades realizadas no Hospital Universitário da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), por equipe multiprofissional e discentes. Ações: levantamento de informações acerca do conhecimento da doença e demandas de cuidado; ações de Educação em Saúde com vistas a minimizar as dúvidas e instrumentalizar a família para o cuidado domiciliar; treinamento utilizando da técnica do brinquedo terapêutico adaptada, execução do procedimento com a criança supervisionado; contato com a equipe da atenção primária (realizar comunicação acerca do retorno para casa), visando fortalecer a corresponsabilização entre serviços, atenção primária e família. A experiência vivenciada aponta a relevância das ações interdisciplinares devido à redução de reinternações dos participantes. Todos os pacientes internados na pediatria com CC são inseridos no projeto que existe há três anos e gradativamente as ações realizadas na extensão são inseridas na rotina dos profissionais de saúde que atuam na clínica.

Palavras-chave: Alta do Paciente. Educação em Saúde. Criança. Doença Crônica. Hospitais Universitários. Pediatria.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
2 Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

Interação de processos e compromisso entre as áreas: a formalização da relação entre os processos dos setores no Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega [1]
Marianne Soares de Oliveira [1]
Erika Bomer Cagliari[1]
Micaelle Apolinário Barboza Ferreira[1]
Nathielly de Lima Ferreira[1]
Hudson Silva[1]

Resumo

Introdução: Identificar, entender e gerenciar os processos da instituição contribui para a eficácia e a eficiência da organização no sentido de alcançar suas metas e objetivos. As interações existentes entre os processos é uma realidade importante e que requer atenção para a implantação de uma gestão de qualidade.

Objetivo: Apresentar a metodologia utilizada para os acordos de interação entre os processos do HCB.

Metodologia: Ao mapear os processos, um conjunto de atividades foram identificadas, dentre elas a necessidade de alinhar e documentar as interações que demandam interdependência setorial dentro do processo. Em busca de alinhar as interações, utilizamos uma metodologia para acordo de interação entre processos que permite o alinhamento entre os setores, identificação dos processos que interagem, produtos da interação, ações e indicadores monitorados. As informações são documentadas em um modelo padrão do HCB e todos os setores envolvidos assinam o documento validando esse acordo. O documento é publicado oficialmente e disponibilizado em rede institucional com acesso a todos os setores.

Resultados e Discussão: A metodologia para acordo de interação implantada no HCB permite a formalização e a contratualização das principais interações e dos resultados esperados, bem como o monitoramento das relações intersetoriais. Atualmente, temos em nosso controle de gestão de documentos 76 interações publicadas e vigentes na instituição. Os acordos de interação e compromisso entre às áreas de modo documentado e de conhecimento à nível institucional é uma garantia de formalização dos processos e suas relações intersetoriais para alcance dos objetivos e resultados esperados, bem como é um facilitador para os desdobramentos de processos críticos e interdependentes. A experiência do HCB apresenta resultados positivos e de corresponsabilização dos processos institucionais, tanto assistenciais quanto em processos administrativos, buscando uma gestão de qualidade e ciclos de melhoria contínua.

Palavras-chave: Administração Hospitalar. Gestão da Qualidade. Eficiência Organizacional.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Música como auxílio terapêutico para a saúde mental de pessoas com necessidades especiais: a visão da equipe multidisciplinar

Eva Rodrigues de Carvalho Portugal Neta[1]

Resumo

O intuito do presente trabalho é descrever a importância da musicoterapia para o desenvolvimento físico-psicológico de pessoas com necessidades especiais, tais como transtorno do espectro autista (TEA), síndrome de Down, deficiência intelectual (DI), hiperatividade e deficiência múltipla (DMu), no centro de ensino participante da pesquisa em questão. Foi realizada por meio de questionários endereçados aos docentes do centro de ensino, onde constatou-se uma percepção benéfica da equipe sobre a temática. A pesquisa revelará se a musicoterapia poderá trazer desenvolvimento cognitivo e emocional para crianças com necessidades especiais, na visão da equipe multidisciplinar, correlacionando, também, a utilização desse método em serviços de saúde, determinado, assim, as vantagens desse método terapêutico.

Palavras-chave: Musicoterapia. Deficiência Intelectual. Saúde Mental. Criança. Pessoal de Saúde.

1 Universidade Paulista (UNIP).

Necessidades de saúde de famílias e cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento: uma revisão sistemática

Heloisa Lima Heller [1,2]
Juliana da Motta Girardi[2]
Andressa Rabelo Andrade[2]

Resumo

Introdução: Os transtornos do neurodesenvolvimento (TND) são déficits que podem causar dificuldades sociais e financeiras, sobretudo sobrecarga familiar, exigindo uma adaptação em torno das necessidades do usuário. Em maioria, os familiares são os denominados cuidadores informais, não técnicos e não remunerados.

Objetivo: Analisar as necessidades de cuidado da família e dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos diagnosticadas com TND com ênfase em paralisia cerebral (PC), microcefalia, epilepsia e desordens auditiva e visual.

Metodologia: Trata-se de uma revisão sistemática voltada para a necessidade dos cuidadores. Foram utilizadas as seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed, Cochrane, Centre for Reviews and Dissemination (CRD), Web of Science, Epistemonikos, Campbell Collaboration, Health System Evidence e Joanna Briggs. Foi realizada uma busca manual nas referências dos artigos selecionados. As necessidades foram analisadas a partir de 4 categorias definidas por MORAES; BERTOLOZZI & HINO: boas condições de vida; acesso à tecnologia de saúde e tratamento; vínculo entre usuário e equipe de saúde; e autonomia e autocuidado do sujeito.

Resultados: Foram encontrados dez estudos. Desses, 40% tratavam de PC, 30% de epilepsia, e 30% de desordens diversas. As principais necessidades apontadas pelos cuidadores foram em relação aos cuidados psicossociais, sentimento de isolamento, estresse e preocupação, problemas de saúde física e dependência do apoio formal de profissionais e serviços de saúde.

Discussão: Famílias com crianças com TND sofrem um grande impacto em questões pessoais, sociais e econômicas. Fatores como pobreza, baixa escolaridade e dificuldade de encontrar um apoio formal dos serviços e dos profissionais influenciam negativamente na qualidade do cuidado. Para melhora das condições, recomenda-se maior apoio social, financeiro, no diagnóstico, na adaptação da família, além de suporte com medicamentos, equipamentos e móveis adequados e adaptados.

Palavras-chave: Saúde da Família. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Cuidadores. Fatores socioeconômicos. Tecnologia em Saúde.

1 Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).
2 Fiocruz – Brasília.

Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas

Neusa Collet[1]
Vanessa Medeiros da Nóbrega[1]

Resumo

Introdução: O preparo para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas é uma estratégia fundamental para garantir a continuidade do cuidado no domicílio.

Objetivo: avaliar o preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado.

Metodologia: pesquisa-cuidado com abordagem qualitativa com dados parciais de uma tese de doutorado em andamento, com aprovação pelo CAAE 73818317.5.0000.5183, parecer nº 2.382.594. A coleta de dados iniciou em dezembro de 2017, em hospital de grande porte da Paraíba, por meio de entrevista semiestruturada com cuidadores de crianças com doenças crônicas. Os resultados foram interpretados pela análise temática.

Resultados e Discussão: Os resultados preliminares indicam que o preparo ocorre no dia da alta da criança e, na maioria das vezes, é realizado pela equipe médica. Essas crianças não são referenciadas pelos médicos para o acompanhamento na atenção primária à saúde, e isso faz as famílias reforçarem a crença de que somente o especialista é capaz de cuidar do seu filho. Esse preparo realizado é verticalizado, não valorizando o conhecimento da família para ajudá-la a repensar o cuidado a partir de algo que tem sentido e significado para a mesma. Nas crianças com pouco tempo de diagnóstico, não raras vezes, as famílias não têm conhecimento sobre a doença para subsidiar a tomada de decisões no domicílio. Ademais, há famílias que não receberam formalmente o diagnóstico da criança, conseguindo tais informações no resumo de alta entregue para o retorno ambulatorial.

Conclusão: Diante desses achados preliminares, evidencia-se a necessidade de repensar o processo de trabalho da equipe multiprofissional do hospital no preparo para alta de crianças com doenças crônicas, a fim de empoderar as famílias para o cuidado domiciliar.

Palavras-chave: Crianças. Doenças Crônicas. Hospitalização. Alta do paciente.

1 Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Projeto Flor no Deserto: uma experiência de cuidado amplo ao cuidador

Regina Maria Antunes Mattiello[1]
Mariana Baldini Dias Costa Silva[2]

Resumo

Introdução: O Projeto Flor no Deserto nasceu da observação da difícil situação das mães de crianças portadoras de condições complexas de saúde numa enfermaria de pediatria geral de um hospital terciário.

Objetivos: Capacitação para enfrentamento da realidade de um filho portador de doença grave, empoderamento, geração de renda e redução de estresse durante as internações.

Metodologia: O projeto teve início em setembro/2016 e era destinado somente a essas mães, que foram capacitadas para execução de produtos artesanais (patchcolagem). O resultado da venda do produto era inteiramente da mãe que realizou o trabalho. O produto era padronizado, etiquetado com o nome da mãe e da criança, sem sobrenome e com explicações sobre o projeto. Cada participante poderia permanecer no projeto por 12 meses após o óbito da criança, caso esse viesse a ocorrer.

Resultados: O projeto teve duração de 20 meses. Participaram 20 mães. Ao final do projeto, 12 mães estavam incluídas e 7 crianças haviam falecido (35% das mães perderam seus filhos). Benefícios: foram comercializados os produtos, gerando renda; a maioria das mães aprendeu o trabalho; houve redução do estresse e sentimento de inserção no grupo, que deu suporte no caso de óbito do filho; a problemática foi divulgada dentro da sociedade.

Discussão: Embora a dor e as dificuldades encontradas pelas famílias dessas crianças sejam inúmeras, soluções para auxiliar no enfrentamento desses problemas, principalmente entre as classes menos favorecidas, são de natureza complexa e esbarram em questões desde pessoais das próprias mães até em outras, de natureza social, quando o próprio auxílio que o Estado dá acaba se tornando um empecilho para a regulamentação de projetos como o Flor no Deserto, cujo objetivo é mais amplo e menos paternalista dentro da ótica de cuidar do cuidador.

Palavras-chave: Mães. Cuidadores. Voluntários. Pediatria.

1 Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos (FACISB)
2 Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Qualidade de vida do irmão da criança com doença renal crônica

Camila Camargo Medeiros[1]
Aline Oliveira Silveira[1]

Resumo

Introdução: Os efeitos da doença renal crônica da criança sobre a qualidade de vida dos irmãos e a experiência vivenciada por eles deve ser compreendida, respeitada e suas necessidades reconhecidas. Tal entendimento permite um caminho para o planejamento de um cuidado integral centrado na família.

Metodologia: Trata-se de um estudo transversal de abordagem qualitativa-interpretativa, realizado com irmãos de crianças com doença renal crônica em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial no Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Objetivos: Compreender o impacto da doença renal crônica da criança nos irmãos e caracterizar seus padrões de enfrentamento e estilos de manejo.

Métodos: Estudo transversal de abordagem qualitativa-interpretativa, realizado com irmãos de crianças com doença renal crônica em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial no HUB. Para a coleta de dados, foram utilizadas estratégias combinadas de entrevista aberta em profundidade; genograma e ecomapa da família; desenho, carta e fotografia. Os dados foram analisados pelo método da pesquisa de narrativa na perspectiva holística com ênfase no conteúdo e a interpretação sustentada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico.

Resultados: Foram desveladas três categorias temáticas representativas: das definições, dos sentimentos e das estratégias de enfrentamento.

Discussão: As dimensões mais comprometidas são aquelas que abrangem o aspecto emocional, com prevalência de sentimentos de medo, raiva, tristeza e preocupação. Conclui-se que a vida do irmão sadio é modificada frente à experiência de ter um irmão doente crônico. É necessário, portanto, um cuidado de enfermagem sensível e ampliado às necessidades singulares do irmão, onde haja apoio, permitindo a construção de um espaço onde haja compreensão de suas vivências e enfrentamentos, colaborando para que essa criança sinta mais segurança e confiança.

Palavras-chave: Nefropatias. Doença Crônica. Criança. Qualidade de Vida. Hospitais Universitários.

1 Universidade de Brasília (UnB).

Reabilitação fonoaudiológica em caso de astrocitoma pilocítico de fossa posterior infantil – evidências de neuroplasticidade

Aline Azevedo dos Santos[1]
Ana Paula Duarte[2]
Natália Machado Oliveira[2]

Resumo

Introdução: Astrocitoma pilocítico (grau I) é caracterizado pela vascularização, crescimento lento e diferenciado capaz de deslocar tecido circundante das estruturas cerebrais gerando déficits funcionais. Quando localizado na fossa posterior, espera-se impacto nas funções de linguagem e deglutição.

Objetivo: Relatar caso raro de astrocitoma pilocítico (grau I) de fossa posterior infantil com lesão cirúrgica de pares cranianos com reabilitação fonoaudiológica.

Metodologia: Foram coletadas informações sobre o caso e atuação fonoaudiológica de paciente em um hospital oncológico pediátrico.

Resultados: DGS, 12 anos, feminino, estudante, apresentava quadro progressivo de disartria, desequilíbrio, paralisia facial, ataxia de tronco e nistagmo vertical e horizontal. Em dezembro/2017, foi submetida à craniotomia suboccipital mediana com lesão por envolvimento tumoral de n. facial, n. hipoglosso, n. glossofaríngeo e n. vago à direita. Após falha de extubação orotraqueal, foi sumetida à traqueostomia (TQT). Em primeira avaliação fonoaudiológica pós-operatória, paciente mantinha uso de ventilação mecânica em traqueostomia e alimentação exclusiva via sonda nasoentérica. Com base no acompanhamento diário e falta de respostas de deglutição frente aos estímulos, sugeriu-se manter TQT, uso de medidas xerostômicas e realização de gastrostomia. Tentou-se comunicação alternativa, mas a paciente não se adaptou. Após 4 meses de acompanhamento, mantendo atendimentos 3 vezes por semana e exercícios diários em casa, em abril/2018, foi possível manter a TQT com o cuff desinsuflado. Após duas semanas liberou-se dieta via oral pastosa e troca de cânula para metálica com início do treino de oclusão. Em junho/2018 a TQT foi retirada. Atualmente, paciente mantém dieta via oral geral.

Discussão: A localização do tumor tornava desfavoráveis as funções de fala e deglutição. Mas foi possível contar com a neuroplasticidade. Reorganizações cognitivas acontecem com acompanhamento rigoroso, imersão do paciente e envolvimento da equipe multiprofissional para evolução.

Palavras-chave: Fonoaudiologia. Criança. Plasticidade Neuronal. Neoplasias. Hospital Pediátrico. Evolução Clínica.

1 Hospital de Câncer de Barretos.
2 Hospital de Câncer Infanto-Juvenil de Barretos.

Tecnologia leve no cuidado em saúde do diabetes mellitus tipo I em crianças e adolescentes

Kananda Karla Andrade Freitas[1]
Pâmella Uaqui Alvino dos Santos[1]
Manuela Costa Melo[1]

Resumo

Introdução: Diabetes melittus tipo I é um distúrbio crônico do metabolismo caracterizado pela destruição das células β pancreáticas. Pode atingir crianças e adolescentes, suas repercussões envolvem aspectos biopsicossociais e exigem dos profissionais de saúde, entre outros aspectos, utilização de tecnologias leves para saúde.

Objetivo: Identificar repercussão do diabetes mellitus tipo I no cotidiano de crianças e adolescentes.

Métodos: Estudo fundamentou-se na classificação de tecnologias leves para o trabalho em saúde. Abordagem qualitativa, entrevistas individuais, realizado no Centro de Saúde especializado em Diabetes do Distrito Federal no período entre novembro de 2017 e fevereiro de 2018. As informações coletadas foram analisadas pela Análise de Conteúdo.

Resultados: Teve 16 participantes, idade entre 9 e 17 anos, com doença diagnosticada entre 1 a 13 anos, todas frequentam a escola. Discurso dos participantes foi analisado e categorizado em quatro temáticas: significância do diabetes mellitus para as crianças e os adolescentes; sentimento relacionado às mudanças ocasionadas pelo diabetes mellitus; aspectos relacionados aos hábitos de vida; e alterações significativas para a vida.

Discussão: O diabetes mellitus tipo 1 gera mudanças no contexto familiar, social e no estilo de vida e, com isso, há impacto emocional envolvendo a criança, adolescente e seus familiares. Por isso, faz-se necessária identificação do profissional como parte da rede de apoio e aptos a aplicar tecnologias leves no trabalho em saúde.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1. Metabolismo. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

1 Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

Um diferencial de organização: a metodologia utilizada para gestão dos documentos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Brenda Rhanielly de Lima Nóbrega[1]
Marianne Soares de Oliveira[1]
Hudson Silva[1]
Erika Bomer Cagliari [1]
Luis Guilherme Pereira Araujo[1]
Micaelle Apolinário Barboza Ferreira[1]
Nathielly de Lima Ferreira[1]

Resumo

Introdução: A gestão de documentos em uma instituição hospitalar traz inúmeros benefícios do ponto de vista de padronização, unificação e organização dos processos administrativos e assistenciais. É um conjunto de medidas e rotinas que garante o efetivo controle de todos os documentos, desde sua produção até sua destinação final.

Objetivo: Apresentar a metodologia utilizada para gestão documental do HCB.

Metodologia: Ao estabelecer às rotinas dos processos, foi identificado um conjunto de documentos com a necessidade de garantir a gestão e acesso à informação atualizada e aprovada pelas áreas técnicas competentes. Criamos uma metodologia própria, a partir do *software* Microsoft® Excel 2013, que permite a gestão dos documentos por meio de lista mestra com possibilidades de filtro, codificação e controle de validade e versionamentos. Para garantir acesso e divulgação, disponibilizamos os documentos na rede institucional e divulgamos a publicação. A metodologia utilizada permite o gerenciamento de todos os documentos institucionais, sejam eles manuais de rotina, políticas, formulários, entre outros, identificando os documentos que se encontram vigentes e obsoletos, data da última revisão e sinalização de alerta para a temporalidade do documento, gerando, assim, alertas para área.

Resultados e Discussão: A metodologia de gestão de documentos implantada no HCB possibilitou o gerenciamento e indicadores dos documentos institucionais de modo eficaz e prático sem custos adicionais. Em 2018, foram verificados um total de 1.854 documentos. A gestão de documentos nos serviços de saúde ainda é uma prática pouco comum. No entanto, é uma necessidade importante e que não necessariamente requer a implantação de tecnologias avançadas. A experiência do HCB apresenta resultados positivos da gestão de documentos que demonstra possibilidade de gerenciar com software comum e de fácil acesso.

Palavras-chave: Acesso à Informação. Serviços de Saúde. Administração Hospitalar.

1 Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

Índice de autores

A

Aguiar, Bianca Rocha de ... 28
Alves, Lucas Macedo ... 23, 28
Américo, Dayanne Lara Nascimento de Melo ... 37
Andrade, Andressa Rabelo ... 97
Andrade, Aurélio Matos ... 56
Araujo, Isadora Cristine Dourado ... 81
Araujo, Luis Guilherme Pereira ... 87, 103

B

Barbosa, Ana Carolina de S. Calado S. ... 50
Barbosa, Daniele Castro ... 27
Barbosa, Mayse Gabrielle de Lima ... 20
Barros, Gabriela Cavalcanti ... 20, 24, 94
Bazaglia, Fernanda Crizol ... 76
Benassuly, Erick Matheus Moreira ... 42
Bezerra, Alaine Alves ... 67
Biojone, Estefânia Rodrigues ... 28
Botan, Valéria ... 31

C

Cabral, Vitor de Castro ... 70
Cagliari, Erika Bomer ... 48, 62, 68, 73, 87, 88, 90, 92, 95, 103
Camargo, Ricardo ... 25, 32, 33
Campos, Juliana Duarte Chaibe ... 52, 63
Campos, Victor de Amorim ... 34
Candido, Kajana Quetura Roriz ... 22
Canedo, Bruna dos Santos ... 77, 91
Carvalho, Elisa de ... 31, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 42, 53, 59, 65, 66
Carvalho, João Vitor Galavotti de ... 37
Carvalho, Viviane Lemes de Silva ... 18
Cavalcante, Larissa Lemos Mendanha ... 25, 32, 33
Charão, Ana Paula ... 48
Charão, Ana Paula Sarmento ... 92
Collet, Neusa ... 19, 26, 98
Córdoba, José Carlos Martins ... 25, 32, 33, 80
Costa, Gessylaine de Araújo ... 24
Costa, Jéssica Luciano da ... 43
Costa, Joana Paula da Silva ... 51
Costa, Marília Cristina Rosa da ... 25, 32, 33
Costa, Talita Rolim Felício da ... 47
Coutinho, Silvia Maria Gonçalves ... 18
Cruz, Aparecido Divino da ... 49
Cunha, Damiana Mirian da Cruz ... 79
Cunha, Maria de Lourdes Jaborandy Paim da ... 35, 67
Curado, Maria Paula ... 49
Cury, Kajana Quetura Roriz Candido ... 58

D

Delmiro, Andrezza Rayana da Costa Alves ... 24, 94
Duarte, Ana Paula ... 85, 101

E

Elia, Flávia Tavares Silva ... 56
Eulálio, Eliza Juliana da Costa ... 24

F

Falcão, Amanda Ferreira ... 20
Fares, Luciano Alves ... 51
Feil, Valéria Grandi ... 69
Fernandes, Fábio Maciel ... 55
Fernandes, Viviane Thais ... 67
Ferreira, Alexandre Paz ... 22, 58
Ferreira, Amanda Peixoto ... 21
Ferreira, Carina Elen de Araújo ... 24, 94
Ferreira, Cristina Targa ... 39
Ferreira, Micaelle Apolinário Barboza ... 73, 93, 95, 103
Ferreira, Nathielly de Lima ... 95, 103
Figueiredo, Danielle do Brasil de ... 57
Filippo, Marcelo de Oliveira Lima ... 57
Fortes, Jakeline Soares ... 49
França, Fernanda Alves ... 69, 80
Franco, Simone de Castro Resende ... 27, 41
Franzoi, Mariana Honorato ... 84
Freitas, Kananda Karla Andrade ... 102

G

Girardi, Juliana da Motta ... 56, 97
Gomes, Priscilla Lemos ... 89
Gomes, Vinícius de Araújo ... 65
Goya, Adriana ... 67
Gruezo, Nádia Dias ... 50, 51

H

Hamaoka, Renata ... 53
Heller, Heloisa Lima ... 97
Heredia, Romina Soledad ... 41
Hurtado, Thiago Almeida ... 70

J

Jabourandy, Maria de Lourdes ... 31
Jácomo, Andrea Duarte Nascimento ... 70
Jorge, Murilo Olivieri e ... 70
Jovem, Cássio Lemos ... 57
Júnior, Acimar Gonçalves da Cunha ... 28

L

Leão, Paulo Augusto Souza Lara ... 57, 64
Leite, Naama Katarine Formiga ... 20, 94
Lemos, Suely Nascimento de ... 60, 61, 68
Lima, Benicio Oton de ... 57, 64
Lima, Julyanna Marques Rolim de ... 51
Lima, Mayara Guimarães ... 75
Lins, Glauce Araújo Ideião ... 52, 63
Lira, Daniele Azevedo ... 42, 54, 55
Lontra, Ana Paula ... 48

M

Machado, Leandro Pereira Bias ... 82
Machado, Marcelle Rehem ... 64
Magalhães, Cristina Medeiros Ribeiro de ... 54, 55
Magalhães, Danielle Santos Oliveira ... 51, 73, 77, 88, 90, 91, 92, 93
Magalhães, Isis Maria Quezado Soares ... 25, 32, 33, 80
Marcelino, Marcio Ferreira ... 57, 64
Martins, Gessiane Karla Ramos ... 78
Matos, Carlos Eduardo Gomes de ... 22, 58, 73
Matos, Rodrigo Cardoso de ... 70
Mattiello, Regina Maria Antunes ... 99
Medeiros, Camila Camargo ... 84, 100
Mello, Nicole Freitas de ... 56
Melo, Ana Luisa Neiva ... 17
Melo, Karina Mescouto de ... 23, 41
Melo, Manuela Costa ... 52, 63, 102
Melo, Rayanne Barbosa de ... 78
Meneze, Livia ... 38
Menezes, Aline ... 48
Menezes, Keliane Santos de ... 78
Menezes, Livia ... 38
Mesquita, Renata de Souza ... 37
Minasi, Lysa Bernardes ... 49, 79
Miura, Irene Kasue ... 39
Montagner, Maria Inez ... 43

Montagner, Miguel Ângelo 43
Monteiro, Rúbia Ventura 49
Monte, Luciana de Freitas Velloso 35, 67
Mota, Bianca Christie Costa da 55
Motta, Isabella Silva da 86
Murra, Mariana 76

N

Nagib, Nathália 53
Neta, Eva Rodrigues de Carvalho Portugal 74, 96
Neto, José Tenório de Almeida 36
Nóbrega, Brenda Rhanielly de Lima 87, 95, 103
Nóbrega, Vanessa Medeiros da 98
Nunes, Rayane Tavares Pessôa 78

O

Oliveira, Antonio Jorge Barbosa de 64
Oliveira, Marianne Soares de 73, 77, 88, 90, 91, 93, 95, 103
Oliveira, Natália Machado 85, 101
Oliveira, Patrícia Santos 34

P

Pereira, Christine 38
Pereira, Maria Mayara Araújo 78
Pereira, Renata Brasileiro Reis 65
Pimenta, Erika Acioli Gomes 20, 24, 78, 94
Pimentel, Thaís Guilherme Pereira 83, 86
Pinheiro, Itallo de Almeida 21
Pinto, Irene Plaza 79
Pinto, Karoline Laurentino Lopes 65, 67
Pinto, Renata Machado 21, 49, 79
Polejack, Larissa 81
Porta, Gilda 39

R

Ramos, Anna Beatriz Salles 54
Rehem, Renilson 68
Reichert, Altamira Pereira da Silva 19, 26
Reis, Silvia 81
Reis, Susana Maria Garcia dos 76
Ribeiro, Cristiano Luiz 79
Ribeiro, Ludmila Gonçalves 41
Rios, Gabriel de Almeida 70
Rocha, Wilka Lara 60, 61
Rodrigues, Gerlídia Araújo 47

S

Salviano, Cristiane Feitosa 89
Sandoval, Renata Lazari 53
Santana, Lorayne Ugolini 54
Santos, Aline Azevedo dos 85, 101
Santos, Ana Luiza Melo dos 35, 36, 37, 59, 66
Santos, Bárbara Thuane Aguiar dos 20
Santos, Gerlane dos 75
Santos, Milena Lima dos 81
Santos, Pâmella Uaqui Alvino dos 102
Santos, Wellington Lima dos 75
Seidler, Heinrich Bender Kohnert 36, 66
Seixas, Lucas Belém Pessôa de Melo Guerra 42
Seixas, Renata Belém Pessôa de Melo ... 31, 34, 35, 36, 39, 40, 42, 53, 59, 65, 66
Sena, Ana Jacira Fernandes de 94
Serpa, Pedro Victor Sousa 69
Setúbal, Mariana 38
Silva, Ana Aurélia Rocha da 42
Silva, Anna Beatriz Gomes da 82
Silva, Carla Cristina 22, 58
Silva, Hudson 48, 62, 95, 103
Silva, João Vitor Percussor 21
Silva, Juliana Ferreira da 79
Silva, Keyse Loyanne Batista da 47
Silva, Larissa Caetano 40
Silva, Marcelene 62
Silva, Mariana Baldini Dias Costa 99
Silveira, Aline Oliveira 84, 100
Silveira, Themis Reverbel da 39
Soares, Marcone de Sousa 82
Souza, Cristiane Simões Bento de 21
Souza, Patrícia Medeiros de 80
Souza, Thaluana Selvero de 52, 63

T

Tacla, Paula Arruda 28
Tamer, Ana Paula Costa 34
Társia, Paula Muraro 62, 88
Tavares, Fabíola Scancetti 23, 41
Tavares, Noêmia Urruth Leão 80
Teixeira, Mariana Bomfim 41
Teles, Vanessa Oliveira 66
Tiziani, Valdenize 25, 32, 33
Trevizoli, Isadora de Carvalho 36, 37, 53, 59, 65, 66

V

Valente, Claudia Franca C. 23
Valente, Cláudia França Cavalcante 41
Vaz, Elenice Maria Cecchetti 19, 26
Vieira, Camila Victória Ribeiro 31
Vieira, Vitória 55
Vilella, Sarah França 52, 63

CONGRESSO BRASILEIRO DA
CRIANÇA COM CONDIÇÕES
COMPLEXAS DE SAÚDE
HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA
"Tecnologias para o cuidado e para a cura"

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-93386-02-2
9 788593 386022