

Trabalhos Científicos

Título: Cuidando De Crianças Com Hiperplasia Adrenal Congênita: Um Estudo Exploratório Em Centro De Referência No Cuidado Pediátrico Do Estado De Minas Gerais

Autores: Introdução: A Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) é uma doença crônica, que exige cuidados no seu manejo diário e no estresse agudo. Objetivos: Avaliar de forma exploratória desafios encontrados nos cuidados e os impactos no núcleo familiar, em uma coorte de pacientes pediátricos, de um ambulatório de referência em HAC. Metodologia: Questionário estruturado (escala de Likert), expressando o nível de concordância às afirmativas (1 a 5: sendo 5 a concordância total, e 1 a discordância total) e abordando aspectos do cuidado (variáveis de interesse) e suas correlações (renda familiar e escolaridade materna). As variáveis principais foram estudadas a partir da visão dos cuidadores, nos seguintes campos: 1/ apreensão das informações nas consultas, 2/ administração da medicação, 3/ conduta em casos de crise adrenal, 4/ comunicação com a criança, 5/ sofrimento mental da família. Resultados foram descritos a partir da tendência central da amostra (média, desvio-padrão DP) e correlações foram estabelecidas com a idade da criança, escolaridade materna e renda familiar quando pertinente. Resultados: Casuística de 71 pacientes/famílias atendidas entre abril-agosto/2025, idades 0-12 anos, renda média de até 2,87 salários ($\pm 1,79$ DP). As famílias consideram que têm um bom entendimento sobre a HAC ($4,31 \pm 0,87$ DP), compreensão das informações dadas pela equipe às consultas ($4,8 \pm 0,6$ DP), com boa capacidade de administrar medicações no dia a dia ($4,82 \pm 0,49$) e de ação adequada nos casos de crise adrenal ($4,79 \pm 0,65$ DP). Há boa comunicação com a criança ($4,29 \pm 1,09$ DP), mas há percepção de algum grau de sofrimento mental/sobrecarga no núcleo familiar ($3,04, \pm 1,62$ DP) com o diagnóstico. Em famílias de maior vulnerabilidade social (renda 6 salários-mínimos, a média do sofrimento percebido foi significativamente menor ($1,71 \pm 1,11$ DP). Em famílias de crianças 24 meses foi menor ($2,98 \pm 1,65$ DP). Os achados indicam de forma preliminar que embora os pacientes e seus familiares se considerem aptos a realizar o cuidado, localizam que há sobrecarga mental. As famílias dos lactentes são as mais vulneráveis, provavelmente devido à fase, marcada por maior demanda de cuidados frequentes, como a ingestão de sal nos primeiros meses de vida, a adaptação às medicações e hospitalizações mais recorrentes. Conclusão: O estudo reforça a importância de estratégias assistenciais que considerem a narrativa dos cuidadores e pacientes e os determinantes psicossociais da saúde. Resultados serão utilizados para a redação de uma cartilha pelos bolsistas de extensão da instituição, abordando aspectos do sofrimento mental, principalmente nos primeiros dois anos de vida. Grupos de pais, avaliação do brincar e atendimento individual são estratégias já desenvolvidas em parceria com a psicologia para o acolhimento dos pacientes e suas famílias.

Resumo: CRISTINA BOTELHO BARRA (DIVISÃO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS/ NUPAD/DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DA FACULDADE DE MEDICINA/ UFMG), ARTHUR MENDES DE FREITAS (FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG)), JOÃO VÍTOR FERREIRA RODRIGUES (FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS DA UNIVERSIDADE DE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG)), JULIANA LUIZA PAULA DE ARAÚJO (FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG)), SÂMIA SOARES PEREIRA (FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG)), ANA AMÉLIA OLIVEIRA REIS DE PAULA (COORDENAÇÃO GERAL PSICOLOGIA/ HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG), ANA LUIZA ATAÍDE CARNEIRO DE PAULA GONZAGA (DIVISÃO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG), RAFAEL MACHADO MANTOVANI (DIVISÃO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG), IVANI NOVATO SILVA (DIVISÃO DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS/ NUPAD/DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DA FACULDADE DE MEDICINA/ UFMG), JOSÉ NÉLIO JANUÁRIO (NUPAD/ DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA DA FACULDADE DE MEDICINA/ UFMG)