



Trabalhos Científicos

Título: Vivências De Responsáveis Por Crianças E Adolescentes Que Usam Hormônio De Crescimento

Autores: CLARICE DO AMARANTE GARRITANO (UFRJ); LAURA PIÑEIRO MAGALHÃES (UFRJ); LUDIMILA RIBEIRO VIEIRA (UFRJ); MARIANA QUINTO (UFRJ); IZABEL CALLAND RICARTE BESERRA (UFRJ); ANA LÚCIA FERREIRA (UFRJ)

Resumo: Introdução: A deficiência de hormônio do crescimento é uma causa de baixa estatura que se beneficia da reposição de hormônio de crescimento sintético (rhGH), terapia injetável e de alto custo, financiada pelo governo. Objetivo: Conhecer as vivências de familiares de crianças e adolescentes que usam rhGH. Metodologia: Estudo descritivo, transversal, qualitativo, desenvolvido no Ambulatório de Endocrinologia de um hospital universitário. Entrevistas semiestruturadas com os responsáveis; análise de conteúdo. Resultados: Entrevistados 22 responsáveis, sendo 68% mães. Seis temas foram identificados na análise das entrevistas. 1) Motivos alegados para o tratamento: crescimento insatisfatório identificado pela família (não mudava roupas e sapatos; aparentava idade menor; mais baixo na turma; Bullying; crescimento diferente de um bebê saudável), pelo pediatra ou endocrinopediatra. 2) Importância do tratamento: aceleração do crescimento; evolução do intelecto; melhora do apetite; ser igual a outras crianças da mesma idade; usar roupas e sapatos correspondentes à idade; melhor autoestima, mais autonomia; não sofrer discriminação; melhor qualidade de vida; atingir estatura que permita vida social sem limitações. 3) Dificuldades no tratamento: obtenção de insumos (falha no fornecimento do medicamento/seringa, excesso de burocracia; busca mensal, com dia/hora marcados); aplicação injetável (medo de aplicar; pena da criança devido à dor, por ser magra ou pequena; recusa por parte da criança; transtornos sociais (desavenças familiares quanto à necessidade e manutenção do tratamento, dificuldade para viajar devido ao transporte da medicação, alto custo do remédio quando há falha no fornecimento, gastos com deslocamentos frequentes ao posto de fornecimento). 4) Reações do paciente que ajudam o tratamento: parar de se queixar de dor à medida que cresce; não chorar/ficar quieto no momento da aplicação; entender que o tratamento é necessário. 5) Reações que atrapalham: reagir à aplicação; se recusar a levar a medicação em determinados locais; sentir-se 'cansado' com o tratamento. 6) Sugestões: gratuidade/menor custo para aquisição de seringas; orientações sobre a aplicação e sobre questões práticas do tratamento; parceria entre os fabricantes do medicamento e o hospital; administração por via oral; possibilidade de adquirir o medicamento suficiente para 3 meses de tratamento; ter rhGH sempre disponível no fornecedor; divulgar mais informações em relação ao acesso e à disponibilização de elementos que auxiliam na aplicação; utilização de canetas aplicadoras refrigeradas ou seringas de menor comprimento. Conclusão: Dificuldades enfrentadas pelos familiares e reações negativas dos pacientes foram motivos identificados para interrupções temporárias do tratamento. Resultados clínicos satisfatórios da reposição hormonal fazem com que o tratamento seja retomado.