

PE 019 - DESAFIOS ÉTICOS NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS COM ENCEFALOPATIA RARA E GRAVE: HÁ UMA VIDA DE RELAÇÃO?

Marina Dall'agnol Redel¹, Isadora Grings Pereira¹, Júlia Zagoury Carafini¹, Marco Antonio Oliveira de Azevedo¹

1. Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).

Introdução: A expressão “vida de relação” é frequentemente usada para indicar capacidade de interação cognitiva com o ambiente, podendo estar ausente em estados como o de “vida vegetativa”. **Objetivo:** Este estudo investiga se crianças com encefalopatias epilépticas graves, como a síndrome WOREE, podem apresentar alguma forma de vida de relação. Refletir sobre os desafios éticos no cuidado de crianças com a síndrome WOREE, especialmente no que diz respeito à validade e aos limites do conceito de “vida de relação”. **Método:** Análise conceitual com base filosófica, articulada a observações clínicas de casos específicos. **Resultado:** A síndrome WOREE, causada por mutações no gene WWOX, é uma encefalopatia epiléptica grave e rara (menos de 1 por milhão de nascimentos), marcada por epilepsia refratária precoce, atraso no desenvolvimento psicomotor e múltiplas deficiências motoras e cognitivas. Essas limitações severas restringem as formas convencionais de interação social, o que levanta dúvidas sobre a existência de uma “vida de relação”. No entanto, observações clínicas indicam que algumas crianças com WOREE demonstram formas elementares de comunicação não verbal, como reações a estímulos táteis e sonoros, sorrisos, direcionamento do olhar e movimentos de cabeça, sugerindo modalidades rudimentares de interação. O envolvimento cuidadoso de familiares e equipes multiprofissionais é essencial para reconhecer e estimular tais respostas, o que pode favorecer a qualidade de vida. Estratégias terapêuticas individualizadas, como fisioterapia e estimulação precoce, ajudam a potencializar essas formas de expressão. Dois casos clínicos previamente relatados neste congresso ilustram como essas manifestações se fazem presentes em contextos de vínculo afetivo. A síndrome WOREE exemplifica os dilemas éticos que surgem ao cuidar de crianças com deficiências profundas. O conceito de “vida de relação”, se interpretado de forma rígida ou excluente, pode obscurecer a singularidade dessas vidas. Mesmo com limitações cognitivas severas, essas crianças mostram capacidade de interação afetiva e responsividade ao ambiente. **Conclusão:** Por isso, uma abordagem ética adequada deve ser empática e centrada na perspectiva da própria criança, reconhecendo sua dignidade e seus direitos a cuidados e apoios personalizados, livres de preconceitos e expectativas normativas.

PE 020 - ANÁLISE EPIDEMIOLÓGICA DAS INTERNAÇÕES POR HIPERTENSÃO ESSENCIAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: COMPARAÇÃO ENTRE BRASIL E RIO GRANDE DO SUL

Gustavo Sousa Pinto Castro Barcellos¹, Fernanda Fonseca Rodrigues¹, Bianca Nascimento Naimayer¹, Marina Balod Strassacappa¹, Manuela Souza da Silva¹, Andrés Ricardo Montoya Escobar¹, Yasmin Correa Konflanz¹, Fernanda Lages Alves Eberhardt¹, Leonardo Benetti Costella¹, Amanda Ramos dos Santos¹

1. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

A hipertensão arterial sistêmica é uma doença crônica caracterizada por níveis elevados de pressão sanguínea arterial. Nos últimos anos, a prevalência de casos na população pediátrica está associada a fatores epidemiológicos. Analisar ocorrências numéricas de internações por hipertensão essencial no Rio Grande do Sul de 2014 a 2024 na população pediátrica, comparando os resultados com a realidade nacional, e depreender a relação entre a prevalência da doença e fatores epidemiológicos agravantes. Foram obtidos dados de internações por hipertensão essencial no Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), de 2014 a 2024, abrangendo a população rio-grandense de 0 a 19 anos, com o objetivo de realizar um estudo transversal, com análises quantitativas e qualitativas. Além disso, foram coletados dados semelhantes em nível nacional, utilizando a mesma metodologia, para contextualizar os resultados. Assim, foram analisados os números totais de internações ano a ano, separados por faixas etárias. Ademais, informações de órgãos oficiais foram utilizadas para realizar a análise qualitativa das informações coletadas. Percebe-se uma redução no número de internações por hipertensão essencial no Brasil, já que ocorreram 1244 em 2014, enquanto no Rio Grande do Sul foram 29. No cenário nacional, o número diminuiu anualmente de 2015 a 2022, atingindo 485 casos no último. Em 2023, houve aumento de 8,4%, mas em 2024 a redução foi retomada. No panorama gaúcho, em 2016, as internações aumentaram 31% em relação a 2014. De 2017 a 2019, houve redução, porém em 2020 e 2021 o número cresceu. As ocorrências foram de 12 para 9 de 2022 para 2023. Porém, em 2024, houve um aumento de 50% em relação ao ano anterior. Por fim, a maior concentração de internações ocorreu de 15 a 19 anos, correspondendo a 66,14% do total no contexto nacional e 58,06% no gaúcho, considerando o período analisado. Com base nas variações observadas, infere-se que os casos de hipertensão essencial infantil diminuíram devido ao maior rastreamento e conscientização da população sobre fatores desencadeantes. É essencial destacar o aumento no país em 2023 e no estado em 2024, alertando para possível subnotificação nos anos anteriores devido ao isolamento da pandemia de Covid-19 e aumento em internações por fatores a serem investigados. Logo, é crucial que haja mais estudos sobre o tema a fim de elaborar estratégias para maior controle desta doença considerando as tendências específicas no Rio Grande do Sul.