



## Trabalhos Científicos

**Título:** Síndrome De Ohtahara : Cuidados Paliativos No Domicílio

**Autores:** CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ); LÍVIA SOUSA SCHMIDT (UNIVERSIDADE DE FORTALEZA); VERA LÚCIA MENDES DE PAULA PESSOA (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ); WANESSA MAIA BARROSO (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ); VANESSA PERES CARDOSO PIMENTEL (SAÚDE RESIDENCE); MARISTELLA DE SOUZA FERREIRA VIEIRA (SAÚDE RESIDENCE)

**Resumo:** Síndrome de Ohtahara : cuidados paliativos no domicílio **Introdução:** A Síndrome de Ohtahara é condição crônica complexa, caracterizada por convulsões persistentes com início no período neonatal ou primeiros meses de vida. As convulsões são do tipo espasmos tônicos em vigília ou sono. **Descrição:** Sexo feminino, 2 anos, eutrófica. Nasceu de parto cesáreo sem anóxia neonatal. As convulsões iniciaram aos doze dias de vida, com diagnóstico de Síndrome de Ohtahara após exclusão de outras causas de convulsões neonatais. No primeiro ano de vida foi submetida à hemisferectomia e gastrostomia, internação hospitalar prolongada e alta hospitalar em dezembro 2016 para assistência domiciliar. Apesar do uso contínuo de anticonvulsivantes, evoluiu com persistência das convulsões. Em maio de 2017 iniciou canabidiol, derivado da Cannabis sativa. Após associação da substância em questão, aos anticonvulsivantes clobazam, divalproato de sódio, fenobarbital, levetiracetam, oxicarbamazepina e topiramato, houve redução do número de crises epiléticas, para nenhum ou no máximo quatro episódios diários. **Discussão:** Crianças com Síndrome de Ohtahara, independente do avanço tecnológico na área da saúde, necessitam de cuidados paliativos. A complexidade desta síndrome impõe que o cuidado seja realizado por equipe multiprofissional para controle de sintomas e melhora na qualidade de vida, preferencialmente em ambiente domiciliar. No domicílio, o cuidado é realizado por equipe multiprofissional: enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pediatra em visitas regulares, além de técnico de enfermagem. No plano de cuidados estão intervenções relativas à desobstrução brônquica, suporte de oxigênio como também administração de anticonvulsivantes e dieta cetogênica. **Conclusão:** Os cuidados paliativos proporcionam controle de sintomas, apoio e suporte emocional à família. Desta forma, concluímos que a assistência domiciliar seguindo o princípio dos cuidados paliativos, contribui para a qualidade de vida de paciente com condição crônica complexa.