Trabalhos Científicos

Título: Cuidados Paliativos Pediátricos: Caminhando Entre Incertezas E Esperanças

Autores: CECÍLIA MICHELETTI (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); SIMONE BRASIL DE OLIVEIRA IGLESIAS (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); ISABELLA VALÉRIO DOS SANTOS DELMOTTE (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); MAÍRA FRANCISCO MOYA (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); ANA PAULA DOI BAUTZER (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); SOLANGE APARECIDA ARAÚJO (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); ROSELI APARECIDA MONTEIRO (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); SILVIA MARA HERBELHA JOPPERT (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); ROSANNA GIAFFREDO ANGRISANI (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); AÍDA DE FÁTIMA THOMÉ BARBOSA GOUVÊA (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); RAYSSA YUSSIF ABOU NASSIF (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP); NILTON FERRARO OLIVEIRA (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP)

Resumo: INTRODUÇÃO: O Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, caminhando paralelamente à investigação diagnóstica e terapêutica. DESCRIÇÃO DO CASO: Lactente, sexo feminino, proveniente da Bahia com quadro de fraqueza muscular progressiva, disfagia, disfonia, ptose palpebral, paralisia facial e insuficiência respiratória iniciada aos 6 meses de vida, quando procurou nosso serviço. Com a investigação inicial foi levantada a Hipótese diagnóstica de doença mitocondrial. Iniciado terapia com pool de co-fatores. Internada em UTI pediátrica de Hospital Universitário em São Paulo, onde permaneceu dependente de ventilação mecânica, traqueostomizada, acompanhada pela Equipe de CPP por 10 meses. Desenvolvido planejamento do cuidado que incluiu manejo de sintomas, fisioterapia respiratória e motora, fonoaudiologia, acompanhamento nutricional, suporte avançado, suporte psicossocial e espiritual, bem como Medicina Integrativa (musicoterapia, Jin Shin Jyutsu, hidroterapia, brinquedoterapia) com participação familiar. Apresentou aquisições motoras significativas. Após 6 meses de internação, recebemos o resultado de Sequenciamento do Exoma: Síndrome de Brown-Vialetto-Van Laere 1, doença metabólica rara com tratamento através da reposição de Riboflavina em altas doses e boas perspectivas evolutivas. Passou a fazer tratamento específico e, após este, foi possível retirar suporte ventilatório. Alta hospitalar em seguimento ambulatorial, adquirindo condições para atividades compatíveis com a idade. DISCUSSÃO: O diagnóstico de doença limitante ou ameaçadora de vida traz grande impacto na vida de crianças e famílias. Estas vivenciam incertezas e esperanças; ambiguidades entre a ameaça diária de morte e os cuidados com amor, compaixão no dia-a-dia. A implementação precoce do CPP, aliada à investigação diagnóstica e ao tratamento, pode trazer inúmeros benefícios e novas perspectivas para paciente e família. CONCLUSÃO: Investigação clínica precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação impecável e tratamento da dor e sintomas, com olhar abrangente e interdisciplinar, favoreceram a evolução clínica.