Trabalhos Científicos

Título: Cuidados Paliativos Em Lactente Com Cardiomiopatia Hipertrófica Simétrica

Autores: KAMILLA DE CASSIA FERREIRA DE CAMARGO (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS), NATÁLIA FRISENE (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS), GIOVANNA RIGOLI DAHAB (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS), LAURA PERUSSI GUIRARDELLI (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS), BARBARA BARRAGAN (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS), MARIA EDUARDA PELLISON COIMBRA (FACULDADE DE MEDICINA DA PONTIFÍCONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS)

Resumo: Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) compreendem cuidados ativos, totais e integrados direcionados a crianças/adolescentes com doenças crônicas, irreversíveis, incapacitantes e potencialmente fatais, controlando sintomas e acolhendo psicológica, espiritual e socialmente o paciente e familiares. Dados de 2021 refletem a incipiência da oferta de CPP no país, com apenas 90 serviços mapeados, desamparando pacientes cardiopatas, grupo com demanda de CPP reconhecida pela OMS. Condições complexas como essa são apontadas como principal causa de morte entre 1 e 17 anos. A cardiomiopatia hipertrófica (CMH) é uma doença genética, de mutação nas proteínas sarcoméricas, de afecção majoritária do ventrículo esquerdo (VE) e septo interventricular. Impacta na função diastólica e circulação coronariana, podendo levar à obstrução da via de saída do VE, fator de pior prognóstico especialmente quando em repouso. A forma simétrica de CMH é presente em apenas 5% dos cardiopatas. Normalmente, não há expressão anatômica no primeiro ano de vida. O diagnóstico precoce é raro, pois comumente a doença se apresenta sem sintomatologia prévia. T.B.P., 1 ano e 3 meses, possui CMH obstrutiva simétrica e displasia polivalvar. Trata-se de uma situação de saúde limitante, de prognóstico desfavorável e ameaçadora de vida. Aos 2 meses, foram nele acionados CPP, recebendo suporte multidisciplinar pautado na continuidade da atenção primária com cardiologista e geneticista. Evoluiu com múltiplas internações por descompensação respiratória e cardíaca. Aguarda miectomia paliativa devido a piora da obstrução da via de saída do VE, a fim de estabilização clínica. Segue com terapias de reabilitação fisioterapêutica e terapia ocupacional, para controle de sintomas e promoção de qualidade de vida. Desde o princípio, a comunicação honesta foi estabelecida com os familiares para definir as prioridades terapêuticas e antecipar eventos, tal como foi oferecido suporte psicológico à progenitora, refletindo a assistência transversal dos CPP. Seus familiares assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido para apresentação do caso. CPP proporcionam cuidado transversal e devem ser reconhecidos como serviço especializado e indispensável para pacientes pediátricos com doenças incuráveis, como CMH simétrica: situação pouco descrita na literatura. Cuidados individualizados, multidisciplinares e totais têm o potencial de reduzir consultas emergenciais, promover ajustes às necessidades impostas pela doença/tratamento, melhorar qualidade de vida, além de acolher a insegurança de uma morte precoce. Deve-se operacionalizar seu início após o diagnóstico da doença, simultaneamente ao tratamento curativo, de modo que as instituições sejam encorajadas a desenvolvê- los com os meios disponíveis rumo a capacitação, vide o relato, contrastando com a estagnação apontada pelos dados.