

HOLOPROSENCEFALIA ALOBAR: UM RELATO DE CASO

Millena Gambatto Acco (millenaacco12@gmail.com); Luiza De Oliveira Resende; Bianca Donato; Livia Tiecher da Silveira; Daiara Bonini Tolazzi; Simone Catto Vaz.

UNIVERSIDADE REGIONAL DO NOROESTE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

INTRODUÇÃO

O presente relato visa registrar um caso de malformação congênita em um neonato e a importância do cuidado paliativo focado no alívio do sofrimento e no suporte à família.

OBJETIVO

Paciente feminina, 4 meses e 13 dias, segunda gemelar, fruto de fertilização in vitro, nascida em parâmetro de maturidade temporal de 35 semanas e 1 dia com APGAR 8/10, 1.630 kg, portadora de holoprosencefalia alobar e agenesia nasal com fissura labiopalatina completa.

RESULTADOS

Foi encaminhada para UTI neonatal, onde manteve alimentação via sonda enteral. Ainda no primeiro mês de vida, cursou com 3 quadros de sepsis devido a infecções respiratórias, anemia com necessidade de transfusão de concentrado de hemácias e quadros de crises convulsivas de difícil controle com necessidade de fenobarbital, em regime fixo. Atualmente, está sob tratamento domiciliar com dieta parenteral total com dificuldade para ganhar peso, necessidade de suporte ventilatório com oxigenoterapia. No entanto, apesar do uso de medicações em regime fixo, persiste com episódios de crises convulsivas e, devido a isso, retorna com frequência à emergência. Aguarda avaliação para gastrectomia. Faz acompanhamento com otorrinolaringologista, pediatra, neuropediatra e realiza tratamento fonoaudiológico.

CONCLUSÕES

Os bebês que apresentam a forma grave dessa condição podem não sobreviver muito tempo após o nascimento e muitas vezes não sobrevivem além de um ano de vida. Para mais, podem ter dificuldades alimentares, anormalidades endócrinas, convulsões, hidrocefalia, instabilidade de temperatura, apneia central, atrasos motores e de fala e problemas de visão e audição. Na pediatria, as doenças congênitas e genéticas são as principais responsáveis pela indicação de cuidados paliativos. A vista disso, conclui-se que em casos como este, os cuidados paliativos devem iniciar ainda no período pré-natal, a partir da detecção precoce de condições crônico-evolutivas, proporcionando acompanhamento de suporte ao paciente e familiares e/ou cuidadores, além de medidas específicas para o sofrimento psíquico. Somado ao cuidado intra hospitalar, a continuidade do cuidado domiciliar promove o bem-estar da criança. Por fim, mitigar o sofrimento do bebê e de seus familiares não é apenas uma ação, mas o cerne do cuidado, a essência de uma assistência verdadeiramente humanizada e transformadora, visando uma melhora da perspectiva de vida após a definição de que se trata de uma doença crônica e evolutiva, com possível desfecho desfavorável que ameaça a sobrevivência ou letal.