

SUSPENSÃO DE TRATAMENTO DE CRIANÇA EM USO DE VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA ASSISTIDA POR UM PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

Flávia Maia Barbosa; Isabella Pimenta Milagres; Tereza Cristina Lara Mesquita.

Apresentação do caso: Trata-se de ECB, 4 anos (DN: 07/03/2015), sexo masculino, diagnóstico de Paralisia Cerebral, natural de Betim (MG), nasceu de parto vaginal (40 semanas, 3,400Kg, 50 cm, Apgar: 1 e 5). Apresentou sofrimento fetal ao nascer devido à 3 circulares de cordão, que levou à anóxia perinatal e crises convulsivas. Nasceu deprimido, sem resposta à ventilação por pressão positiva e à massagem cardíaca externa. Foi intubado e transferido para o CTI do hospital infantil de referência do estado, onde permaneceu por 14 dias. Após esse período, recebeu alta hospitalar. Aos 6 meses, devido à intercorrência respiratória, foi submetido à traqueostomia e aos 10 meses, à gastrostomia. Permaneceu internado por 6 meses aguardando estabilidade clínica. Foi desospitalizado em ventilação mecânica invasiva (VMI) em abril/2016 pela equipe de atenção domiciliar e cuidados paliativos do mesmo hospital. **Discussão:** Há 3 anos ECB está em internação domiciliar. Reside com os pais e 3 irmãos. Apresenta atraso do desenvolvimento significativo, dependência total para atividades de vida diária, disfagia grave, tônus muscular aumentado, contato precário com o meio e dependência contínua de VMI. O processo de desospitalização de ECB contou com o treinamento de 3 cuidadores (mãe, pai e tia paterna) pelas equipes de fisioterapia e enfermagem para capacitá-los quanto aos cuidados respiratórios, de higiene e administração de medicação e dieta. Foram feitas adaptações para adequação do domicílio (pontos de energia elétrica, posicionamento do berço e dos equipamentos: concentrador de oxigênio, respirador, aspirador de secreções portátil e luz de emergência) e do carro da família (cadeira de transporte, conversor de energia para o respirador e aspirador de secreções). Após discussão em equipe e diante do atual quadro de ECB, a família foi convidada para discutir com a médica assistente sobre a possibilidade de deixar a doença seguir o curso natural e ser feita a desconexão da VM. Os pais optaram por prosseguir com essa proposta. A criança foi levada pela família ao hospital de referência e internada na enfermaria de cuidados semi-intensivos. A VMI foi retirada com monitorização dos sinais vitais. Após 12 horas de boa tolerância da desconexão, a criança recebeu alta. Está há 2 meses em ar ambiente, com bom padrão respiratório, sem sinais de esforço. **Comentários finais:** Apesar da gravidade do quadro, os pais de ECB procuram proporcionar ao filho o conforto possível. De acordo com a mãe, a qualidade de vida de toda família melhorou consideravelmente, visto que, sem a dependência da VM, ECB pôde voltar ao convívio social, passear e participar de eventos junto à família.

Descritores: suspensão de tratamento, pediatria, cuidados domiciliares

Eixo temático: Cuidados paliativos pediátricos