

# PROJETO TERAPÊUTICO SINGULAR PARA PACIENTE COM SÍNDROME DE APERT: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UM CASO COMPLEXO

Dolores Sanches Wunsch, Renata De Sá Teixeira, Tatiane Alves Vieira, Natalia Marcolin, Beatriz Paulo Biedrzycki, Elisiane Do Nascimento Da Rocha, Lucas Miyake Okumur

## RESUMO

**Introdução:** A Síndrome de Apert é uma doença genética de herança autossômica dominante, porém, a grande maioria dos casos ocorre por mutação espontânea<sup>(1)</sup>. Considerada rara, esta doença exige inúmeros cuidados em saúde e intervenções terapêuticas e requer a atenção de uma equipe multiprofissional. O Plano Terapêutico Singular (PTS)<sup>(2)</sup> é um conjunto de condutas terapêuticas articuladas para um sujeito, resultado da discussão coletiva de uma equipe. No contexto hospitalar, tem sido utilizado como estratégia para discussão, visando a resolução de casos complexos na assistência à saúde de crianças e famílias em situações de vulnerabilidade e inseridos no Sistema Único de Saúde. **Objetivo:** Relatar a experiência de uma equipe multiprofissional em saúde na construção do PTS de um paciente pediátrico com Síndrome de Apert. **Método:** Estudo descritivo, do tipo relato de experiência, realizado em um hospital geral universitário localizado no sul do Brasil. Foram realizados encontros semanais para discussão do caso, visando alinhar os objetivos terapêuticos a curto e longo prazo, utilizando um roteiro sistematizado elaborado pela equipe, o Formulário de Atendimento Integral de Paciente. **Resultados:** Paciente do sexo masculino, lactente, possui diagnóstico de Síndrome de Apert, apresenta cranioestenose, hipertelorismo, exorbitismo, fenda palatina, sindactilia em mãos e pés e espinha bífida. Bem como, tem necessidade de oxigenoterapia, traqueostomia e gastrostomia. A equipe multiprofissional identificou fatores protetores: cuidados e vínculo da mãe com a criança, reestruturação da rede familiar, aspectos positivos do serviço na assistência à saúde do paciente, e vínculo com a equipe multiprofissional. Os fatores de vulnerabilidade identificados foram: a doença crônica, instabilidade no quadro clínico, complexidade de cuidados, procedimentos diagnósticos e terapêuticos que precisa ser submetido, dependência de dispositivos tecnológicos, frágil suporte financeiro e de rede familiar, ausência de suporte da rede intersetorial e as lacunas nas políticas de saúde para suporte ao atendimento à criança e família em situações de vulnerabilidade. **Considerações finais:** Verifica-se que a proposta do PTS para este caso complexo contribuiu positivamente para a identificação das necessidades de saúde do paciente e família, possibilitando a definição de metas e planejamento das intervenções.

## REFERÊNCIAS

- 1 Rynearson RD. Case Report: Orthodontic and Dentofacial Orthopedic Considerations in Apert's Syndrome. *Angle Orthodontist*, 70(3), 2000.
- 2 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2ª edição, Brasília - DF, 2007.

## DESCRITORES

Acrocefalossindactilia; Integralidade em Saúde.

Contato: nmarcolin@bcpa.edu.br

