

# Paciente com doença rara do Hospital Infantil João Paulo II recebe visita do Galo Doido em casa

Ter 13 maio

A família de Pedro, paciente do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), da [Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais \(Fhemig\)](#), recebeu uma visita pra lá de especial, na tarde dessa segunda-feira (12/5). O Galo Doido, mascote do Clube Atlético Mineiro (CAM), esteve na casa deles para conhecer a criança de 8 anos, que tem Síndrome de West, e realizar o sonho da família atleticana.

A ação foi organizada pela equipe do Programa Cuidar, do HIJPII, que é referência em doenças raras e complexas no Estado, em parceria com o Instituto Galo.

“Não temos a liberdade de levá-lo ao campo para ver um jogo do nosso time do coração. Então, foi um aconchego receber o mascote do Galo na nossa casa, uma alegria muito grande”, afirma a mãe de Pedro, Dinorá Santos. O Galo Doido também foi recebido pelo pai Murilo, o irmão João Gabriel, 6 anos, e dois sobrinhos de Dinorá, todos atleticanos fanáticos, com direito a balões, bandeira e o hino do clube.

## Entenda

Pedro tem Síndrome de Down e nasceu prematuro. Aos 8 meses, passou por cirurgia para correção do fechamento do canal do coração. Por volta de um ano e meio de idade foi descoberta a Síndrome de West - síndrome epiléptica de difícil controle, que mudaria a rotina de toda a família. A doença afeta um a cada 2 mil a 4 mil nascidos vivos, sendo mais comum em meninos.

“Pouco depois da descoberta da doença, fomos encaminhados ao HIJPII, onde ele foi internado diversas vezes, chegando a permanecer no hospital por oito meses em uma delas. Ele se tornou uma criança dependente de cuidados paliativos, necessitando de aparelhos para respirar e se alimentar”, conta Dinorá.

Pedro recebe os cuidados em casa, com visitas semanais da equipe do HIJPII e consultas no hospital, com nefrologista e neurologista, além da troca da cânula da traqueostomia a cada 3 meses e troca da sonda alimentar a cada seis meses.

□

## "O Pedro é cuidado pelo Hospital Infantil

**João Paulo II desde 2019. A equipe do cuidado domiciliar já faz parte da nossa família. Eles são indispensáveis para ele e para nós familiares", afirma Dinorá Santos.**



### **Tratamento em casa**

O Programa Cuidar, do Hospital Infantil João Paulo II, é 100% SUS e tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças graves e incuráveis, que, muitas vezes, necessitam de suporte artificial de vida.



**"Em muitas instituições, essas crianças permanecem dentro de um CTI, privada da vida em família e do convívio social. Para que elas possam realizar o seu tratamento em casa, realizamos o treinamento dos responsáveis, de forma que estejam aptos a cuidar delas", afirma a coordenadora do Cuidar, Shirlene Oliveira dos Santos.**



A técnica de enfermagem do Cuidar, Daniela dos Santos, destaca que antes da desospitalização é necessária uma série de adaptações na residência.

“Fazemos uma avaliação do lar da família e auxiliamos na adaptação para que ela possa ter uma alta segura”.

## **Cuidar**

Atualmente, a equipe do Cuidar atende 34 pacientes com até 18 anos - moradores de Belo Horizonte, Sabará, Betim, Vespasiano e Ribeirão das Neves, e é formada por quatro médicos, três fisioterapeutas, duas enfermeiras, três técnicas de enfermagem, duas assistentes sociais e um psicólogo.

Além do Cuidar Domiciliar, o hospital ainda conta com o Cuidar Internação, que fica dentro do hospital e serve como retaguarda para os casos de crianças atendidas em domicílio, que necessitam de um acompanhamento maior durante um período ou para realização de exames. O serviço conta com 12 leitos semi-intensivos e uma equipe multidisciplinar exclusiva.

A mãe de Pedro aprova o serviço. “Sem o Cuidar, tudo seria muito difícil e limitado. Provavelmente, o Pedro nem mesmo conheceria o seu irmão, já que é difícil autorizarem a visita de crianças nos hospitais. O amparo que recebemos do programa é essencial nas nossas vidas”.