



24^o Congresso Brasileiro de
PERINATOLOGIA
de 26 a 29 de setembro de 2018
Natal • RN

Trabalhos Científicos

Título: Cuidados Paliativos Em Pacientes Portadores De Trissomia Do 18

Autores: MARIA AUGUSTA GIBELLI (CENTRO NEONATAL - INSTITUTO DA CRIANÇA - HC - FMUSP), RAQUEL SANTOS FERREIRA, PATRICIA PRADO DURANTE, WERTHER BRUNOW CARVALHO, VERA LUCIA JORNADA KREBS

Resumo: Introdução: A trissomia do 18 (T18) ou Síndrome de Edwards é a terceira doença cromossômica mais frequente e é uma condição ameaçadora da vida. Nos últimos anos, intervenções cirúrgicas maiores foram relacionadas a maior tempo de sobrevivência. Quando devemos considerar cuidados paliativos e cuidados intervencionistas para estes pacientes? Objetivo: Descrever o tratamento oferecido a pacientes portadores de T18 em uma unidade de terapia intensiva neonatal terciária (UTIN). Métodos: Estudo tipo coorte retrospectivo incluindo recém nascidos portadores de trissomia do 18 confirmada por cariótipo. Resultados: Durante um período de 19 meses, 2074 pacientes nasceram na unidade, 13 eram portadores da síndrome (6.3:1000 nascidos vivos). O tempo médio de hospitalização foi de 44 dias. Ocorreram 9 óbitos (69,2) durante a admissão na UTIN, 4 pacientes (30,8) receberam alta para casa. A idade média do óbito foi de 35 dias de vida. Todos os pacientes da amostra faleceram durante o primeiro ano de vida. Foi utilizada ventilação não invasiva em 6 (46,2) dos pacientes, por um tempo médio de 15,2 dias. Quatro pacientes (30,8) foram submetidos a ventilação invasiva por um tempo médio de 12,5 dias. Dois pacientes (15,4) foram submetidos a cirurgia cardíaca com o objetivo de possibilitar alta hospitalar, 1 paciente faleceu no pós operatório. O outro recebeu alta, porém faleceu com 7 meses de vida. Em dois pacientes (15,4), o uso de protaglandina foi descontinuado após discussão com a família de opções terapêuticas possíveis. Foram realizadas cirurgias abdominais em 3 (22,6) sendo 2 em atresias de esôfago e uma onfalocele. Oito (76) dos pacientes foram submetidos a gastrostomia. Os objetivos de cuidado foram discutidos com a equipe multidisciplinar e os familiares participaram do planejamento terapêutico e foram encorajados a participar das decisões. Conclusões: Na maioria dos pacientes, o tratamento incluiu suporte ventilatório e procedimentos cirúrgicos. A trissomia do 18 tem um espectro de apresentação clínica variável ao nascer. Um protocolo de atendimento paliativo para a Síndrome de Edwards é necessário. Todos os possíveis desfechos e tratamentos devem ser discutidos com os familiares considerando a elevada mortalidade e morbidade de cada intervenção realizada e a sobrevivência frente aos achados clínicos pós-natais.