

Trabalhos Científicos

Título: Entre A Limitação Da Cura E O Infinito Do Cuidado: Relato De Caso De Recém-Nascido Com Síndrome De Patau E Sua Família Em Cuidados Paliativos

Autores: ADRIANA GRALAK (HOSPITAL SÃO VICENTE), LISIANE STROPARO (HOSPITAL SÃO VICENTE), MARIANA MAZIERO REGIANI (HOSPITAL SÃO VICENTE), NATALIA KAILER DOS SANTOS (HOSPITAL SÃO VICENTE), LARA ROZETTI DA SILVA (HOSPITAL SÃO VICENTE), KEVELYN MAYARA XAVIER (HOSPITAL SÃO VICENTE)

Resumo: Introdução: A Síndrome de Patau (Trissomia 13) é uma aneuploidia rara, associada a múltiplas malformações congêntas graves, incluindo acometimento do sistema nervoso central, face, coração e rins, com prognóstico reservado e sobrevida limitada na maioria dos casos. A abordagem terapêutica desses pacientes envolve dilemas éticos quanto ao limite de intervenções invasivas e à necessidade de integração precoce dos cuidados paliativos, que abrangem suporte multiprofissional, espiritual e familiar.
Objetivos: Relatar a experiência de cuidados paliativos em recém-nascido do sexo masculino, 36 semanas, pequeno para a idade gestacional (1870 g), com múltiplas malformações congêntas compatíveis com Síndrome de Patau, destacando a decisão compartilhada com a família, o respeito às crenças religiosas e a humanização do fim de vida.
Metodologia:
Resultados: Durante a internação foram identificadas malformações graves, incluindo holoprosencefalia alobar, fenda palatina, lábio leporino bilateral, microcefalia, hipoplasia cerebelar, cardiopatia congênita (CIV extensa) e genitália hipodesenvolvida. O paciente evoluiu em ventilação mecânica, sem perspectiva de recuperação funcional, com episódios de instabilidade clínica. A equipe multiprofissional envolveu os pais em processo de decisão compartilhada, abordando a limitação do suporte terapêutico e a introdução precoce dos cuidados paliativos. Os pais, de religiões distintas, receberam apoio das duas capelanias hospitalares, respeitando sua diversidade de fé. Foi promovido o encontro do recém-nascido com sua irmã de 12 anos, fortalecendo vínculos familiares e possibilitando despedida significativa. Após alinhamento de expectativas, realizou-se extubação paliativa, priorizando conforto, analgesia e presença da família. O paciente permaneceu sob medidas de suporte não fúteis, evoluindo a óbito após 1 mês e 4 dias de internação.
Conclusão: O caso evidencia a relevância da integração precoce dos cuidados paliativos em condições genéticas letais. A decisão compartilhada, o suporte multiprofissional, o respeito às crenças religiosas e a valorização do vínculo familiar demonstram que, quando a cura não é possível, o cuidado pode ser infinito, garantindo dignidade ao fim de vida.