

Ana Cláudia Fernandes Araújo

Centro Universitário Lusiada - UNILUS

*Artigo recebido em dezembro de 2015 e
aprovado em fevereiro de 2016.*

ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA NA SÍNDROME DE EDWARDS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL EM SANTOS-SP – RELATO DE CASO

RESUMO

Objetivo: Analisar os benefícios da fisioterapia respiratória e suas repercussões clínicas e demonstrar se a fisioterapia é eficaz e permite ao paciente ter uma qualidade de vida dentro de suas limitações. **Método:** O estudo será realizado com um paciente do Hospital Guilherme Álvaro (HGA), internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, com diagnóstico de Síndrome de Edwards ou Trissomia do 18, onde apenas serão estudadas e avaliadas suas evoluções fisioterapêuticas e condutas. **Crterios de inclusão:** Serão incluídas apenas crianças com diagnóstico de Trissomia do 18, independente da idade, sexo ou cor. **Crterios de exclusão:** Serão excluídas crianças com diagnósticos suspeitos ou com patologias similares. **Resultados obtidos:** Observou-se que houve uma diminuição dos sinais de desconforto respiratório e otimização da ausculta pulmonar, porém não se perpetuava devido às complicações da própria patologia (deficiência do sistema respiratório e neurológico).

Palavras-Chave: Síndrome de Edwards. UTI. Fisioterapia.

PERFORMANCE OF RESPIRATORY PHYSICAL THERAPY IN EDWARDS SYNDROME IN AN INTENSIVE CARE UNIT IN NEWBORN SANTOS -SP – CASE REPORT

ABSTRACT

Objective: To analyze the benefits of physiotherapy and its clinical outcomes and demonstrate that the therapy is effective and allows the patient to have a quality of life within their limitations. **Method :** The study will be conducted with a patient at the Hospital Guilherme Álvaro (HGA), hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit with the diagnosis of Trisomy 18 or Edwards Syndrome, which only will be studied and evaluated their physical therapy and behavior changes. **Inclusion criteria:** only children diagnosed with Trisomy 18 will be included, regardless of age, sex or color.. **Exclusion criteria:** children with suspected diagnoses or similar diseases will be excluded. **Results :** We found that there was a decrease in signs of respiratory distress and optimization of the auscultation, but not perpetuated due to complications of the illness itself (deficiency of respiratory and neurological system).

Keywords: Edwards syndrome. Intensive care. Physical therapy.

INTRODUÇÃO

A síndrome da trissomia do cromossomo 18 foi descrita pela primeira vez por Edwards & Cols em 1960 em recém-nascidos com malformações congênitas múltiplas e retardamento mental. Foi a segunda trissomia autossômica identificada no homem (a primeira foi a S. de Down ou trissomia 21) e é também conhecida como síndrome de Edwards. A frequência da síndrome é de 1 para 8.000 nascimentos, sendo que nascem mais meninas afetadas do que meninos (4F:1M). A idade média das mães das crianças afetadas é de 32 anos e a dos pais é de 35 anos - (DE GROUCHY; TURLEAU, 1978).

São características da trissomia do 18: baixo peso de nascimento associado geralmente à pós-maturidade; ganho de peso gestacional pequeno, com início tardio dos movimentos fetais; sucção fraca; grande dificuldade no desenvolvimento; hipotonia inicial seguida de hipertonia; occipital proeminente; pavilhão auriculares displásicos e de implantação baixa; micrognatia; palato alto e estreito; lábio leporino e/ou palato fendido; pescoço curto; esterno curto; distância intermamilar aumentada; cardiopatias congênitas; anormalidades renais e hidronefrose; anormalidades genitais; malformações do trato gastrointestinal; hérnias inguinais e/ou umbilical; estenose hipertrófica do piloro e fistula traqueoesofágica, unhas hipoplásticas; calcanhar proeminente; segundo e quinto dígitos superpostos ao terceiro (KOIFFMANN; GONZALEZ, 1992; NELSON et al., 2004).

O prognóstico para os bebês que nascem com a síndrome de Edwards é ruim, já que a sobrevivência para a maioria dos pacientes é de 2 a 3 meses para os meninos e 10 meses para as meninas, raramente ultrapassando o segundo ano de vida; os pacientes com mosaïcismo podem viver mais tempo. Na literatura já foram relatados pacientes com 13,15 e 18 anos. A sobrevivência parece estar relacionada com a gravidade das malformações congênitas (GOODMAN; GORLIN, 1977; DE GROUCHY; TURLEAU, 1978; revisão em SCHINZEL, 1984).

Quando se torna evidente que a cura ou a qualidade de vida aceitável, na visão da família e da equipe médica, não é mais possível ou ao seu alcance, o foco do cuidado na UTI (unidade de terapia intensiva) deve mudar. O objetivo não é mais prolongar a vida, mas assegurar uma morte digna e livre de dor e desconforto, fazendo valer o princípio ético da não maleficência (GARROS, 2003).

À medida que a morte se aproxima, o centro dos cuidados deve ser direcionado totalmente ao conforto do paciente, assegurando o não sofrimento. É, portanto fundamental, nas UTI, tornar os momentos finais de vida uma experiência cercada de honestidade, dignidade, humanismo e respeito. Medidas reconhecidas como padrão em tratamento paliativo, tais como total conforto físico, o não prolongamento do processo de morte e a presença dos entes queridos são direitos da criança na hora de sua morte e precisam ser respeitados. Com determinação e coragem de mudar, a equipe multidisciplinar pode fazer ainda muito para tornar esse ambiente sombrio de morte na UTI uma "catedral" de compaixão, humanismo, respeito, abertura e dignidade humana. Sim, uma morte digna é possível! (GARROS, 2003).

Com objetivo de minimizar a dor, o sofrimento dos familiares, bem como prevenir o surgimento de novas complicações, a presença do fisioterapeuta na equipe multidisciplinar pode contribuir na melhoria da qualidade de vida dos portadores de tal síndrome, influenciando diretamente nos aspectos motor e respiratório. Haja vista ser o fisioterapeuta um membro da saúde com sólida formação científica que atua desenvolvendo ações de prevenção, avaliação, tratamento e reabilitação. Para uma criança portadora da Síndrome de Edwards que têm prognósticos reservados a fisioterapia motora e respiratória ofertará uma melhor qualidade de vida.

MATERIAIS E METODOS

Foram analisados os prontuários de fisioterapia do RN com diagnóstico de Síndrome de Edwards, desde o dia 05/07/13 até 06/08/13. O serviço de fisioterapia oferece 4 atendimentos diários, totalizando 124 atendimentos dentro da amostra escolhida. Nos atendimentos eram realizadas manobras de Higiene Brônquica (vibrocompressão, AFE), aspiração no tubo oro-traqueal e de Vias Aéreas Superiores, seguidas de manobras de expansão pulmonar (estimulação diafragmática e estimulação costal). O posicionamento também foi realizado ao final das sessões. Para realização das técnicas foi utilizado aspirador, luvas de procedimento não estéreis, sonda nº 4, soro fisiológico, seringas, gaze, luvas estéreis e rolinhos para posicionamento feitos com lençóis comuns.

RELATO DE CASO

Paciente admitido na UTI neonatal, no dia 05/07/2013, sexo masculino, com diagnóstico de Síndrome de Edwards, Hidrocefalia e desconforto respiratório. Nascido de parto cesárea, apresentando malformações e dificuldade respiratória ao nascimento, já sendo necessário a Intubação oro-traqueal no Centro Cirúrgico. Antecedentes : Mãe com Infecção do trato urinário tratada durante a gestação. RN permaneceu em Ventilação mecânica, com Drogas vasoativas e sedação durante toda sua internação no HGA(Hospital Guilherme Álvaro).

RESULTADOS

Observou-se que houve uma diminuição dos sinais de desconforto respiratório e otimização da ausculta pulmonar, porém não se perpetuava devido às complicações da própria patologia (deficiência do sistema respiratório e neurológico). Houve mudança do modo ventilatório, desmame e tentativas de extubação sem sucesso uma vez que, o paciente não respondia bem a respiração espontânea, reforçando a hipótese de obstrução em vias aéreas superiores da doença. O RN evoluiu com hipertonía flexora de MMSS e MMII, e hipertonía extensora de pescoço e tronco, o que corrobora com a literatura que diz que portadores de Síndrome de Edwards tendem a ter hipertonía global. A posição de decúbito dorsal, adotada primariamente também favorece/estimula o aumento do tônus extensor do tronco. A fisioterapia contribuiu para uma melhora do quadro respiratório e diminuição do risco de complicações pulmonares, estas ocasionadas pelos efeitos deletérios da Assistência Ventilatória Mecânica (AVM) por longo período.

CONCLUSÃO

Apesar da Síndrome de Edwards ter um prognóstico ruim, com a atuação da fisioterapia dentro da UTI Pediátrica, observamos que as alterações principalmente respiratórias, podem ser minimizadas e dar à criança uma melhor qualidade de vida. Nota-se também a falta de dados científicos sobre a Trissomia do 18, há apenas um conhecimento prévio sobre a doença, necessitando de mais estudos aprofundados sobre esses casos.

REFERÊNCIAS

- DE GROUCHY, J.; TURLEAU, C. - Atlas de las Endermedades Cromossômicas. Barcelona, Marín, 1978.
- EDWARDS, J. H. et al. - Añewtrisomic syndrome. Lancet 1:787, 1960.
- FISIOTERAPIA EM NEONATOLOGIA. Disponível em: www.fisionenatal.ubbihp.com.br/pagina2.html. Acesso em: 23/02/2007.
- GARROS, Daniel. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: e isso possível?
- GOODMAN, R. M.; GORLIN, R. J. - Atlas of the Face in Genetic Disorders. 2nd. ed.. St. Louis, C. V. Mosby, 1977.
- Jornal de Pediatria v.79 (suppl. 2) Porto Alegre Nov.2003.
- KOIFFMANN, C.; GONZALEZ, H.C. Trissomia do 18 ou síndrome de Edwards. Instituto da criança “Professor Pedro de Alcantara” do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo.1992 104-106p.
- NELSON, W.E. et al., Princípios de Pediatria. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4 ed. 2004, 918p.
- SCHINZEL, A. - Catalogue of Unbalanced Chromosome Aberrations in Man. Berlin, Walter de Gruyter, 1984.