

CBS - (14049) - TRANSIÇÃO DOS DOENTES QUE INICIARAM VENTILAÇÃO DOMICILIÁRIA NA INFÂNCIA PARA OS CUIDADOS DE ADULTOS: UM DESAFIO ACTUAL

Marina Mota¹; Eugénia Matos²; Ana Barbosa Rodrigues¹; Ana Saianda³; Luísa Pereira^{3,4}; Rosário Ferreira^{3,4}; Susana Moreira⁵; Teresa Bandeira^{3,4}

1 - Serviço de Pediatria, Departamento de Pediatria, Hospital Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte. CAML, Lisboa, Portugal; 2 - Departamento de Pediatria, Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE; 3 - Unidade de Pneumologia Pediátrica, Serviço de Pediatria, Departamento de Pediatria, Hospital Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte. CAML, Lisboa, Portugal; 4 - Clínica Universitária de Pediatria. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 5 - Departamento de Pneumologia, Hospital Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte. CAML, Lisboa, Portugal

Introdução

A ventilação mecânica associada a outros cuidados de saúde permite que crianças com doenças crónicas complexas atinjam a idade adulta determinando desafios relacionados com a necessidade de tecnologia sofisticada e cuidados médicos continuados.

Objetivos

O objetivo deste estudo é caracterizar as crianças que iniciaram ventilação domiciliária (VD) e atingiram 18 anos de idade ou mais e avaliar os *outcomes* a curto prazo na transição para os cuidados de adultos.

Métodos

Estudo elaborado por consulta dos processos clínicos identificados nas bases de registo de doentes maiores de 17 anos que iniciaram VD [CPAP, binível (bVNI) ou invasiva (VI)] nos últimos 20 anos, na Unidade de Pneumologia Pediátrica.

Resultados e Conclusões

Trinta e cinco doentes dos 73 (47,9%) que alcançaram a idade adulta transitaram com sucesso para os cuidados de adultos. A idade mediana na transição foi 21(18-33) anos. As causas subjacentes foram doenças neuromusculares em 15(42,9%) doentes, síndrome obesidade e hipoventilação em 10(28,6%), doenças do sistema nervoso central em 3(8,6%), síndromes genéticas noutros 3(8,6%), doenças do parênquima pulmonar em 2 (5,7%) e doenças da parede torácica em 2 (5,7%). O bVNI foi usado em 23(48,6%), CPAP em 9(37,1%) e VI em 3(14,3%). A VD noturna foi prescrita em 26(74,3%) e 10(28,6%) eram doentes totalmente dependentes. O tempo mediano em VD, desde a infância, foi de 9(2–21) anos. Após a transição, 12(34,3%) doentes interromperam a ventilação, 6 por óbito, 2 por não adesão, 2 por melhoria e 2 por perda de seguimento.

Este estudo demonstra que é possível a transição para os cuidados de adultos dum grupo de doentes complexo, com início de VD precocemente na vida. Julgamos estar perante um programa

bem sucedido, dado que os doentes perdidos para *follow-up* foram prévios à implementação do Programa. A complexidade traduz-se também pela transição tardia de alguns doentes pela ausência anterior de resposta estruturada.