



### **Trabalhos Científicos**

**Título:** Dilemas éticos Em Recém-nascidos Portadores De Malformações Congênitas Maiores Em Unidade Neonatal Terciária

**Autores:** RAQUEL DE ANDRADE MORENO (INSTITUTO DA CRIANÇA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO); VALDENISE MARTINS LAURINDO TUMA CALIL (INSTITUTO DA CRIANÇA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO); ROSSANA PULCINELI RODRIGUES (DIVISÃO DE CLÍNICA OBSTÉTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE S); MARCELO ZUGAIB (DIVISÃO DE CLÍNICA OBSTÉTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE S); WERTHER BRUNOW DE CARVALHO (INSTITUTO DA CRIANÇA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO); VERA LÚCIA JORNADA KREBS (INSTITUTO DA CRIANÇA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)

**Resumo:** Introdução: Nos países desenvolvidos, as anomalias congênitas são responsáveis por 20% da mortalidade neonatal e 30 a 50% da mortalidade perinatal. A abordagem dos dilemas éticos durante a assistência destes neonatos varia amplamente. Na unidade neonatal estudada, a frequência de malformações maiores é de 8%, bastante superior à observada na população geral. Objetivo: descrever as reações dos pais frente ao nascimento de um filho com malformações maiores e identificar os dilemas éticos envolvidos. Métodos: Estudo prospectivo qualitativo de uma coorte de recém-nascidos vivos com malformações maiores no período de seis meses. O diagnóstico de malformação foi realizado por ultra-sonografia fetal, exame físico neonatal, exames laboratoriais e de imagem. Foi preenchido um protocolo durante a internação e as reações dos pais avaliadas através de questionários. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética. Resultados: Foram estudados dez neonatos com idade gestacional entre 33 e 38 semanas. Diagnósticos: holoprosencefalia (caso 1); gemelares toracoonfalópagos (casos 2 e 3) com 3º gemelar normal; hidranencefalia (caso 4); Tetralogia de Fallot, agenesia de osso nasal, fenda labial e palatina bilateral, microcefalia, dilatação ventricular global, criptorquidia, dilatação pielocalicial bilateral (caso 5); hidrocefalia, esquizencefalia, malformações esqueléticas (caso 6); onfalocele gigante (caso 7); gemelares onfalopiópagos, cardiopatia complexa (casos 8 e 9); meningomielocelo, hidrocefalia, onfalocele, cardiopatia, pés tortos (caso 10). Conclusões: As principais reações dos pais foram: recusa em ver os recém-nascidos; negação da anomalia; solicitação à equipe para utilizar todos os recursos terapêuticos possíveis. Foram destacadas seis situações críticas configurando dilemas éticos: Até que ponto o médico deve informar os pais sobre o prognóstico, na fase de negação? Na abordagem compassiva, informações sobre a gravidade e o prognóstico podem ser omitidas? Frente à recusa materna em ver o RN malformado, o médico deve tentar modificar esta decisão, para facilitar a elaboração do luto? Quais os limites das intervenções, sem incorrer em tratamento fútil? Como estabelecer a linha demarcatória entre medidas terapêuticas e conforto? A autonomia dos pais deve ser ilimitada? Os autores chamam a atenção para a importância da identificação dos dilemas éticos e reflexão da equipe multiprofissional sobre as condutas, visando a humanização da assistência.