



Trabalhos Científicos

Título: Bioética E Terminalidade No Período Neonatal: Abordagem à Família De Recém-nascido Com Síndrome De Edwards

Autores: ANA TERESA LESLIE (UNIFESP-EPM); ALEXANDRA GIORGE (UNIFESP-EPM); SIMONE IGLESIAS (UNIFESP-EPM); CECILIA MICHELETTI (UNIFESP-EPM); MARIANA NASCIMENTO (UNIFESP-EPM); ROSELI MIYASATO (UNIFESP-EPM); RUTH GUINSBURG (UNIFESP-EPM)

Resumo: Introdução: O desenvolvimento tecnológico possibilita abordagens terapêuticas que contribuem para melhorar a qualidade de vida de pacientes. Entretanto, o prolongamento da existência sem que haja preocupação com a dignidade do ser humano pode causar sofrimento e dor ao paciente e sua família. Objetivos: Descrever a abordagem da terminalidade de vida em recém-nascido (RN) portador de síndrome malformativa. Relato de caso: RN termo, pequeno para idade gestacional, feminino, diagnóstico pré-natal de Síndrome de Edwards. Quarto filho de pais jovens não consanguíneos, sem historia familiar de outros afetados, budistas. Malformações: atresia de esôfago, comunicação interventricular, agenesia de corpo caloso, hipoplasia cerebelar. Na tentativa de correção cirúrgica da atresia de esôfago para suporte nutricional paliativo, apresentou instabilidade hemodinâmica, sendo suspenso o procedimento. Conscientes da iminência da morte do RN, os pais solicitaram ajuda para conversar com os demais filhos sobre a morte. Considerando o desejo das crianças, a família foi atendida pela equipe multiprofissional, que avaliou, preparou e acompanhou a visita delas à UTI neonatal. Este processo abrangeu aspectos cognitivos, sociais e emocionais por meio de entrevista familiar e desenhos das crianças antes e após a visita. O processo da comunicação respeitou o momento de luto dos pais, seus valores e crenças. Na entrevista foi avaliada a percepção das crianças sobre as perspectivas de sobrevivência do RN, a partir da consciência das limitações causadas pelas malformações e do significado atribuído à morte pela família. O processo de tomada de decisão incluiu equipe e família, baseando-se nos princípios bioéticos fundamentais. Conclusão: O difícil processo de decisão diante dos limites da vida e da irreversibilidade da morte deve abranger aspectos legais, éticos, sociais, emocionais, culturais e religiosos dos envolvidos. É um desafio, para a assistência à saúde contemporânea, integrar a evolução da ciência, a sensibilidade humanitária, a ética e o respeito à autonomia do paciente e sua família.