

Educação Médica e Ética | Caso Clínico

EP-063 - (1JDP-9881) - 105 DIAS VIVIDOS NA NEONATOLOGIA: COMO PODERIAM TER SIDO DIFERENTES?

André Garrido¹; Anabela Salazar²; Inês Salva³; Pedro Brázio⁴

1 - Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, E.P.E.; 2 - Hospital de S. Francisco Xavier; 3 - Hospital de Dona Estefânia; 4 - Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, E.P.E

Introdução / Descrição do Caso

Introdução: As equipas de Cuidados Paliativos Neonatais (CPN) são relativamente recentes em Portugal, mas fundamentais para melhor defender os interesses do Recém-Nascido (RN) com Doença Crónica Complexa (DCC).

Objetivo: Discutir a intervenção de um RN com DCC internado desde nascença numa Unidade de Neonatologia (UN) e compará-la com uma proposta de abordagem paliativa otimizada.

Descrição do caso: RN prematuro, pais Testemunhas de Jeová, história familiar de síndrome nefrótica congénita. Diagnóstico pré-natal de trissomia 21 com defeito completo do septo auriculoventricular. Diagnóstico pós-natal de síndrome nefrótica congénita e outras comorbidades. Internamento desde o nascimento numa UN, com consultadoria de Nefrologia e Cardiologia. Apesar do mau prognóstico perseguiu-se terapêutica individualizada para as diversas patologias, incluindo cirurgia cardíaca, perfusão diária de albumina e transfusões de hemoderivados, com agravamento clínico progressivo e sofrimento crescente. Opções terapêuticas não discutidas com os pais, não foi equacionada limitação terapêutica. Uma abordagem multidisciplinar de CPN teria permitido uma intervenção holística, com análise das diferentes opções terapêuticas e definição de um plano individual de cuidados, no melhor interesse do doente e considerando as preferências parentais.

Comentários / Conclusões

Discussão: Os cuidados paliativos constituem um direito universal da criança com DCC e devem ser implementados desde o diagnóstico, em paralelo com os cuidados curativos. Quando o diagnóstico surge no período perinatal, a existência de equipas de CPN permite uma abordagem global, complementar e integrada, que tenha em conta o melhor interesse do doente, bem como as necessidades e expectativas dos pais.

Palavras-chave : Cuidados paliativos neonatais, Limitação terapêutica