

Acerca de “Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos”



Regarding “End of Life in Neonatology: Palliative Care Integration”

Lincoln JUSTO DA SILVA¹

Acta Med Port 2013 Jul-Aug;26(4):297-298

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Recém-Nascido; Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Keywords: Infant, Newborn; Intensive Care Units, Pediatric; Palliative Care; Patient Care Team.

Os cuidados paliativos têm vindo a assumir uma crescente importância em Portugal como demonstra a recente aprovação da lei de bases dos cuidados paliativos (5/9/2012) que veio reestruturar os serviços já estabelecidos e dispersos pelo País. Contudo o interesse pelos cuidados paliativos na idade pediátrica não tem acompanhado o desenvolvimento dos cuidados prestados aos adultos. Apesar da notável baixa mortalidade infantil em Portugal, o maior número de óbitos (que compõe a mortalidade infantil) ocorre nos primeiros dias de vida, o que justifica uma atenção especial às situações muito graves ou que a curto prazo, podem causar a morte do recém-nascido.

As crianças com necessidades paliativas representam uma enorme sobrecarga familiar, social e económica. Os pais são dominados por uma dolorosa quebra de expectativas, um sentimento de impotência perante a doença e uma grande angústia pela proximidade da morte. A criança pela sua imaturidade não tem capacidade para decidir sendo por isso representada pelos seus pais que, em último caso, serão os seus cuidadores directos. Por esta razão, em qualquer idade pediátrica, os pais e a família constituem a essência do apoio da criança devendo a sua participação nas decisões, constituir um imperativo ético para as equipas.

A Neonatologia actual, caracterizada pelo enorme e sofisticado desenvolvimento tecnológico, possibilita a sobrevivência de crianças em circunstâncias que levantam muitas dúvidas sobre a razão moral e ética dessas intervenções. Por este motivo, a partilha de experiências entre os profissionais das diferentes equipas de cuidados, constitui um contributo importante para a compreensão do processo legal, ético e moral que formam a base da decisão em cuidados paliativos e de fim de vida no recém-nascido.

Quando se constata que a continuação do tratamento e a realização de técnicas médico-cirúrgicas, não irão trazer qualquer benefício ao doente, prolongando apenas a vida por tempo indeterminado, a suspensão e abstenção terapêuticas são eticamente aceitáveis, podendo mesmo constituir um dever moral.¹

Neste número da Acta Médica Portuguesa, Célia Soa-

res et al² apresentam no artigo ‘Fim de vida em neonatologia: Integração em Cuidados Paliativos’ a sua experiência na instituição de cuidados paliativos, na limitação e abstenção terapêutica e na complexa tarefa de informar os pais de modo a capacitá-los para as decisões em que tiverem de participar.

A transição dos cuidados curativos para paliativos representa um poderoso desafio para os médicos e atendendo a esta dificuldade, a Association for Children with Life Threatening and Terminal Condition (ACT), em 1997,³ definiu as quatro situações em que as crianças deviam receber cuidados paliativos. Ainda hoje, esta classificação se mantém, embora cada equipa deva adaptar-se à individualidade do caso com que se confronta.

No artigo de Célia Soares et al afirma-se uma integração progressiva das atitudes de limitação terapêutica ao nível das práticas médicas. Estas situações devem caracterizar-se por uma clara demonstração do esclarecimento e participação dos pais, na complexa tarefa de compreender os limites da intervenção terapêutica e a impossibilidade de cura. É imperioso que se mantenha um registo escrito no processo clínico, de todas as etapas que precederam a limitação ou abstenção terapêuticas.

No nosso país, a inclusão dos Pais no processo de decisão ainda é muito incipiente pelo que se torna urgente um debate clínico, legal e ético para sensibilizar os profissionais de saúde para esta responsabilidade.

Para os pais, a transição para os cuidados paliativos é muito difícil e a falta de comunicação e consenso entre os profissionais pode ser causa de grande desconforto e conflito moral.⁴

Os profissionais de saúde que prestam cuidados directos ao recém-nascido, devem ter formação adequada e de modo contínuo, tanto em comunicação de más notícias como na identificação das necessidades da família, na sensibilidade para o sofrimento e vulnerabilidade e para a espiritualidade que envolve os momentos difíceis na doença grave e no processo de morrer.

Deve haver uma ponte entre as convicções racionais e informativas dos neonatologistas e a necessidade de apoio

1. Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina de Lisboa/Hospital de Santa Maria, Lisboa, Portugal.

Recebido: 28 de Julho de 2013 - Aceite: 29 de Julho de 2013 | Copyright © Ordem dos Médicos 2013

humano solicitado pelos pais. Esta ponte implica uma abordagem multidisciplinar colocando os interesses do recém-nascidos e da sua família acima da própria equipa.⁵

Seria muito importante que o artigo de Célia Soares et

al pudesse constituir o ponto de partida para uma mudança de paradigma no tipo de cuidados neonatais, os quais sem perder a excelência técnica, devem redescobrir o significado e valor do aspecto humano da prática médica.

REFERÊNCIAS

1. Gastmans C, Naulaers G, Vanhole C, Denier Y. From birth to death? A personalistic approach to end of life care of severely ill newborns. *Christian Bioethics*. 2013;19:7-24.
2. Soares C, Rodrigues M, Rocha G, Martins A, Guimarães H. Fim de vida em neonatologia: integração dos cuidados paliativos. *Acta Med Port*. 2013;26:318-26.
3. ACT – Association for Children with Life Threatening and Terminal Condition and their families and the RCPCH, 1997 – A Guide to the development of Children's palliative care services, revised 2003. London: RCPCH; 2003.
4. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates. Does physiology matter? *Adv Neonatal Care*. 2011;11:216-22.
5. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision. *Soc Sci Med*. 2007;64:1487-500.