

CONTRIBUTO ÉTICO EM NEONATOLOGIA - I

JOÃO CARLOS MACEDO *
MARIA FÁTIMA LOPES **

RESUMO

As decisões éticas relacionadas com o recém-nascido prematuro e/ou com malformações congénitas são difíceis de tomar. É necessário apresentar algumas linhas de orientação ética, no sentido de ajudar na descoberta da melhor tomada de decisão em situações limite.

PALAVRAS-CHAVE: RECÉM-NASCIDO; CONFLITO; ÉTICA; DECISÃO.

RESUMÉ

Les décisions éthiques relatives au nouveau-né prématuré ou porteur de malformation congénitale sont difficiles à prendre. Il est nécessaire d'offrir quelques lignes d'orientation éthique dans le sens d'aider à choisir la meilleure solution en situation limite.

MOTS-CLÉ: NOUVEAU-NÉ; CONFLIT; ÉTHIQUE; DÉCISION.

0 – INTRODUÇÃO

Actualmente, com os constantes avanços da ciência e da tecnologia, constatamos que determinadas situações limite na criança que conduziriam à morte em tempos idos, hoje tem possibilidade de sobrevivência.

Em Neonatologia, a tomada de decisão ética em iniciar, continuar ou suspender tratamentos extraordinários de manutenção da vida em recém-nascido em risco, como é o caso dos prematuros de baixo peso e/ou com malformações congénitas que se encontram em unidades de cuidados intensivos é de extrema dificuldade. Como nos ilustra Serrão:

"O intensivismo médico, ao lado de êxitos extraordinários, que chegam a ser como vedores nos casos das crianças e jovens

politraumatizados, criou dois problemas novos que são muito mais éticos do que técnicos: a determinação da morte corporal e a legitimidade de iniciar ou suspender o uso de meios extraordinários de manutenção das funções vitais" (Serrão, 1998: 83).

Há necessidade de reflectir em equipa sobre alguns parâmetros éticos no sentido de se alcançar uma decisão, o mais consentânea com a iminente dignidade do ser humano.

1 – PANORÂMICA GERAL EM NEONATOLOGIA

Graças aos grandes progressos da ciência e tecnologia é hoje possível salvar a vida de muitos recém-nascidos com problemas congénitos graves e/ou prematuros de baixo peso. A rapidez da assistência prestada e a sua qualidade são essenciais para a sobrevivência e

* Professor-Adjunto.

** Enfermeira Graduada.

para a prevenção ou diminuição de possíveis sequelas no desenvolvimento da criança.

Algumas situações não deixam dúvidas quanto a actuação dos profissionais de saúde, é o caso de situações de fetos com anencefalia, acardia, porencefalia, etc. Nestes casos, será do melhor interesse da criança a omissão ou suspensão de qualquer tratamento, sendo óbvio que a sua aplicação iria prolongar o sofrimento e atrasar a morte, sem trazer qualquer outro benefício. Contudo, estes avanços no campo da medicina que são uma mais valia, não estão isentos de problemáticas éticas.

Para Abel e Cambra (1998), do Instituto Borgia de Bioética – Barcelona, as excepções ao dever de tratar e manter a vida do recém-nascido são:

- Progressão irreversível da doença até à morte imediata ou próxima;
- Se o tratamento for claramente nocivo ou sem efeito;
- Nos casos em que a esperança de vida é curta, apesar do tratamento, e se a abstenção deste último permitir um maior conforto e melhor cuidados à criança;
- Tratamentos que impõem excessivos sofrimentos e dor à criança, que ultrapassem de maneira significativa os benefícios que se possam assegurar.

Isto não significa que o recém-nascido seja abandonado pela equipa de saúde, sendo-lhe devido todo o respeito e dignidade de ser humano. Porém, são retirados os tratamentos intensivos, nestes casos desnecessários, e mantidos os cuidados que proporcionem o melhor bem estar e conforto (por ex: analgesia, alimentação, hidratação) e a presença da família. Como tão bem nos ilustra o pediatra Jorge Biscaia:

"É um dever ético essencial que nestas situações, sempre de grande dor, seja fomentada a presença da mãe, do pai ou de ambos, junto da criança gravemente doente ou em cuidados intensivos. Se todo o recém-nascido necessita do olhar e do carinho da mãe, mais do que nunca eles são necessários nos que estão em

sofrimento, longamente isolados, nas prisões de plástico que são as incubadoras" (Biscaia, 2002: 287).

Contudo, se existem situações que não deixam dúvidas quanto à melhor atitude a tomar, tendo em conta o melhor interesse da criança, outras há que levantam problemas éticos relevantes, nomeadamente devido à dificuldade em estabelecer um prognóstico certo o mais precocemente possível.

A este propósito, Abel e Cambra (1998), referem duas situações problemáticas em Neonatologia: os prematuros com baixo peso e/ou as malformações congénitas. Em relação aos prematuros, situam como limite de viabilidade, peso à volta de 500g. No entanto, a contrapartida é que se alguns sobrevivem sem sequelas, outros virão a sofrer de malformações graves. Para diferenciar quais os prematuros com maiores riscos de sequelas, os autores apontam como critérios clínicos a avaliação do peso e da idade gestacional, isto é: quanto menor peso e menor idade gestacional, maior risco de sequelas. Nestes casos, referem ainda a importância da qualidade na assistência neonatal e a resposta do recém-nascido às manobras de reanimação na sala de partos, em casos de hipóxia ou anóxia.

Os mesmos autores dividem as malformações congénitas em três tipos:

- Alterações não letais, por exemplo crianças com síndrome de Down;
- Alterações letais se não houver tratamento, como atresia esofágica ou anal;
- Alterações letais a médio prazo, em que se dá uma deterioração progressiva da saúde da criança até à morte, como no caso de algumas cromossomopatias, por exemplo a 18 ou síndrome de Edwards, a 13 ou síndrome de Patau, entre outras.

Um outro autor, Kliegman (citado por Queiro, 1990), aponta as situações mais frequentes associadas a decisões éticas na assistência neonatal:

- Peso ao nascer abaixo de 700g;
- Asfixia muito grave ao nascer;

- Hemorragia intraventricular grave;
- Intestino curto dependente de alimentação parenteral;
- Displasia broncopulmonar dependente do ventilador;
- Malformações congénitas que ameaçam a vida;
- Problemas graves de metabolismo.

Ainda segundo José Quero (1990), Chefe do Serviço de Neonatologia e professor de Pediatria na Universidade Autónoma de Madrid, a probabilidade de sobrevivência dos recém nascidos abaixo de 750 g é de cerca de 30 a 50% e só alguns sobrevivem totalmente normais, sem sequelas; 25 a 35%, sobrevivem com graves sequelas neurológicas e um número ainda maior apresenta mais tarde transtornos de aprendizagem e de conduta; o internamento hospitalar situa-se entre dois a quatro meses, com custos elevados.

Nesta panorâmica será pertinente perguntar como actuar perante as situações. *“Solo porque podemos, es lo mejor que podemos hacer?” [...] No era suficiente con preguntar: pueden sobrevivir? Era crítico preguntar: cómo lo hacen?”* (Hortiguela, 2001: 464). Ou como afirma Oswald (2001: 11) a respeito da ciência e dos seus limites: *“É antigo o argumento de que nem tudo o que é cientificamente possível é eticamente admissível.”*

Maria Helena Hortiguela, cirurgiã pediátrica e mestre em Bioética, baseada numa caracterização de Nancy Rhoden da Universidade de Ohio, de 1986, descreve as três estratégias mais utilizadas pelos neonatologistas em diferentes partes do mundo, para tomadas de decisão em situações de prognósticos incertos:

1.º - Esperar até à quase certeza. Esta estratégia consiste em tratar agressivamente todos os recém-nascidos prematuros de baixo peso até chegar à conclusão que o tratamento não traz benefícios ou que está a ser prejudicial.

Esta estratégia é a mais utilizada nos Estados Unidos.

2.º - Prognóstico estatístico. Este é o modelo mais utilizado na Suécia e trata-se de não iniciar tratamento quando o prognóstico for incerto ou mau. Determinam um nível de risco de morbidade e mortalidade abaixo do qual é muito improvável que se retire benefício do tratamento, esse nível situa-se nas 750g de peso e nas vinte e cinco semanas de gestação. Esta estratégia identifica a sobrevivência de uma criança com sequelas graves como o pior resultado possível.

3.º - Prognóstico individualizado. É a prática mais utilizada na Grã-Bretanha. Inicia-se sempre tratamento e fazem-se avaliações periódicas de acordo com indicações de prognóstico clínico e com base em dados estatísticos. Se se observar que existe um aumento da possibilidade de grave incapacidade, oferece-se aos pais a opção de interromper o tratamento antes da certeza da morte da criança, ou de que acabará com incapacidades tais que lhe será impossível manter a mínima relação com os outros. Esta estratégia reconhece e aceita abertamente a incerteza de prognóstico, a pluralidade dos pontos de vista sociais e a capacidade do tutor de escolher a opção de tratamento quando a relação benefício/carga é incerta.

A aplicação destas estratégias deverá estar sempre fundada pelo princípio do melhor bem da criança, sendo esta a orientação de qualquer equipa de saúde em Neonatologia. Contudo, da análise das estratégias expostas, verificamos que conduzem a actuações diferentes. Constatamos que a primeira estratégia defende a vida a todo o custo (sacralidade da vida), podendo conduzir ao chamado vitalismo biológico, considerando aquela o maior bem da pessoa. Neste caso, corre-se o risco, ao manter tratamentos fúteis¹ de forma continuada, incorrer em práticas distanásicas. Além disso, ao tratar um recém-nascido sem probabilidade de sobrevida estão a utilizar-se recursos, que são escassos, podendo estes ser utilizados noutras crianças que deles necessitem. Sendo que,

¹ Entendemos como tratamento fútil: *“...tratamiento que es incapaz con una certeza médica razonable de preservar la función fisiológica necesaria para mantener la vida, estando la muerte del paciente próxima”*. Abel e Cambra (1998: 136).

fazendo uma boa gestão dos recursos, está a atender-se a um princípio ético importante, que é o da justiça na distributiva:

"A necessidade de exercer um controlo económico nas despesas de saúde é fundamental, dado que o financiamento dos custos é solidário e social. E desde que não se comprometa o bem estar do doente, é um dever ético exercê-lo" (Rego, Nunes, Melo e Nunes, 2001: 208).

A segunda perspectiva coloca a qualidade de vida² em primeiro lugar, sendo esta última uma noção muito subjectiva, abre mão de um possível tratamento agressivo, que para algumas crianças significaria viver sem sequelas graves ou até sem sequelas. Este modo de actuar poderá, na nossa opinião, conduzir à prática da eutanásia em casos em que a estatística não é favorável e a vida não merecerá ser vivida.

Perante situações em que o prognóstico não deixa dúvidas, actuar no sentido do melhor bem do recém-nascido é fácil. Nos casos em que existe dificuldade em estabelecer um prognóstico imediato, julgamos ser a prática do prognóstico individualizado (a terceira estratégia) a mais adequada, na medida em que, por um lado, o tratamento é de imediato iniciado, não se correndo o risco de não tratar crianças que se poderiam salvar e, por outro lado, as avaliações periódicas evitam que se prolonguem tratamentos fúteis, que só iriam aumentar o sofrimento do recém-nascido e família e simultaneamente os custos.

² Embora qualidade de vida seja um parâmetro com carácter altamente subjectivo, partilhamos da opinião de Maria Helena Hortiguela que define qualidade de vida como: *"Un estado subjetivo de bienestar suficiente en todos los aspectos (físico, psíquico, social, familiar, espiritual) que sólo puede ser valorado por cada individuo en particular. Una autonomía personal suficiente (capacidad de comunicarse, realizar las actividades más cotidianas,...) y la ausencia de síntomas (dolor, lesiones invalidantes), como parámetros objetivos"* Hortiguela, (2001: 466).

³ O bebé Doe nasceu nos Estados Unidos da América, no Estado de Indiana. Era portador de trissomia 21 e de atresia esofágica que o impedia de se alimentar. Os médicos queriam operar o bebé mas os pais opuseram-se. O caso foi levado a tribunal, mas a criança viria a falecer por falta de alimento, antes de conhecida a sentença.

Independentemente da estratégia utilizada há uma interrogação que paira na nossa mente: Quem decide?

2 – A DECISÃO EM NEONATOLOGIA

Devido à incapacidade da criança exercer o seu direito à autonomia, os principais actores na tomada de decisão serão os pais ou tutores e a equipa de saúde. Isto coloca-nos perante a seguinte questão: Quem decide?

Nos Estados Unidos da América, após o caso Baby Doe³, foi elaborado um decreto que obriga os médicos a proporcionar tratamento a todo o recém-nascido malformado, independentemente do tipo de malformação, mesmo no caso dos pais não concordarem com esse tratamento. A legislação foi depois corrigida abrindo três excepções para a não obrigatoriedade de tratar: anencefalia, síndrome do intestino curto e hemorragia cerebral grave que deixe o recém-nascido definitivamente inconsciente. Em contrapartida, em França, a vontade dos pais prevalece, isto é, por decisão dos pais, pode não ser tratado um recém-nascido gravemente deficiente, ou ao contrário tratar-se crianças com malformações graves ou até incuráveis (Milliez; 1999).

Na óptica de Abel e Cambra (1998), são os pais que têm o direito de decidir a respeito de qualquer intervenção no menor de idade.

A autoridade dos pais é ética e legalmente incontornável e vem estruturada como função fiduciária. Nem a ausência, nem a incompetência dos pais transfere o poder de decisão para o médico. Este tem o poder de decidir apenas em caso de urgência, em que a actuação deverá ser imediata. Em qualquer dos casos, a decisão deve ser no sentido do melhor bem da criança. No entanto, apontam ainda três situações em que deve ser observado com reserva o parecer dos pais: se não forem capazes de entender os aspectos mais relevantes dos casos; se demonstrarem instabilidade emocional ou quando colocarem os seus próprios interesses acima dos interesses da criança.

O médico Vicente Molina, concordando com a perspectiva anterior na qual os pais são os mais idóneos para a tomada de decisão (desde

que convenientemente informados), acrescenta que a decisão deverá sempre ser discutida pela equipa de saúde.

“Es evidente que en estas decisiones deben intervenir los padres y el equipo asistencial. [...], es importante que la decisión sea discutida a nivel de todo el equipo [...]. El balance entre el grado de decisión que corresponde a los padres y al equipo es un tema delicado y puede ser variable. [...] En todo caso, la decisión debe ser siempre compartida entre padres y equipo médico” (Molina, 2004: 55).

A este propósito, Jorge Biscaia enuncia que a “[...] *decisão, sempre dolorosa, deve partir em primeiro lugar da equipa de saúde. Porém, essa atitude deverá ser assumida pela responsabilidade conjunta do binómio pais-médicos*” (Biscaia, 1996:220), não entrando num paternalismo médico⁴ ou numa autonomia férrea dos pais.

Nesta perspectiva, existe um acompanhamento e uma cumplicidade ética na tomada de decisão entre os pais e a equipa de saúde. Esta forma de agir parece-nos ser a que melhor se adequa à realidade dos nossos cuidados de saúde e também a que poderá diminuir a angústia dos pais numa tomada de decisão tão difícil e de tão elevada responsabilidade ética.

Apesar desta filosofia de conduta, temos consciência de que existem certas situações de conflito ético que se tornam difíceis de resolver.

BIBLIOGRAFIA

- ABEL, Francesc; CAMBRA, J. Francisco (1998): “Intervention in perinatology and the birth of severely handicapped children – Neonatologia y discapacidad severa”. In AAVV. Bem da Pessoa e bem comum: Um desafio à Bioética. Coimbra: CEB; Gráfica de Coimbra, pp. 121-149.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. (1999): Princípios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson, pp. 245-309.
- BISCAIA, Jorge (1996): “Reanimação do recém-nascido”. In AAVV. Bioética – Coord. Luis Archer; Jorge Biscaia; Walter Osswald. Lisboa: Ed. Verbo, pp. 218-221.
- BISCAIA, Jorge (2002): “Problemas éticos do período perinatal”. In AAVV. Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. Coord. Maria do Céu Patrão Neves. Coimbra: CEB – Açores; Gráfica de Coimbra, pp. 273-290.
- HORTIGÜELA, Maria Helena Martín (2001): “Eutanásia Neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales”. In AAVV. Manual de Bioética – Coord. Glória María Tomás Garrido. Barcelona: Ariel ciencia, pp. 463-478
- MILLIEZ, Jacques (1999): A eutanásia do feto. Medicina ou eugenismo. Porto: Ambar.
- MOLINA, Vicente (2003): Consideraciones éticas en el periodo neonatal. Protocolos diagnósticos y terapeuticos de neonatologia em pediatria. [Publicação electrónica]. Consultado em 25/03/2004. Disponível no endereço: <http://www.aeped.es/protocolos/neonatologia/ética-neonatol.pdf>.
- OSSWALD, Walter (2001): “Progreso da ciência – Sentido e limites”. In AAVV. Novos desafios à Bioética. Coord. Luis Archer; Jorge Biscaia; Walter Osswald e Michel Renaud. Porto: Porto Editora, pp. 9-12.
- QUERO, José (1990): “Tratamientos de los recién nacidos com deficiencias”. In AAVV. La eutanasia y el arte de morir – Madrid: Universidad Pontificia Comillas, pp. 67-77.
- REGO, Guilhermina; NUNES, Cristina; MELO, Helena; NUNES, Rui (2001): “Afectação de recursos para tecnologia sofisticada”. In AAVV. – A ética e o direito no início da vida humana. Coord. Rui Nunes e Helena Melo. Coimbra: Serviço de Bioética e Ética Médica – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; Gráfica de Coimbra, pp. 197-220.
- SERRÃO, Daniel (1998): “Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer”. In SERRÃO, Daniel; Nunes, Rui (Coord). Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora, pp. 83-92.

⁴ Por paternalismo partilhamos da opinião de Tom Beauchamp e James Childress que definem como “[...] *la desautorización intencionada de las preferencias o acciones conocidas de una persona, donde la persona que las desautoriza justifica su acción com el propósito de beneficiar a o evitar el daño a la persona cuya voluntad esta desautorizando*” (Beauchamp e Childress, 1999: 260).