

10 - Bioética e neonatologia

Carlos Dimas Martins Ribeiro

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

RIBEIRO, CDM. Bioética e neonatologia. In: SCHRAM, FR., and BRAZ, M., orgs. *Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. Criança, mulher e saúde collection, pp. 219-236. ISBN: 978-85-7541-540-5. Available from: doi: [10.7479/9788575415405](https://doi.org/10.7479/9788575415405). Also available in ePUB from: <http://books.scielo.org/id/wnz6g/epub/schramm-9788575415405.epub>



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

INTRODUÇÃO

A neonatologia é o campo da medicina que se ocupa da saúde e do desenvolvimento dos recém-nascidos (suas doenças, seus diagnósticos e seus tratamentos), prestando cuidados médicos e preventivos desde o nascimento até o 28º dia de vida da criança (período neonatal) (Rey, 2003). Na década de 1960, foi introduzida como área de atuação específica da pediatria, tornando-se, nas décadas de 1970 e 1980, um ramo da medicina intensiva (Svenningsen, 1992).

A medicina intensiva originou-se da medicina americana na metade do século XX, passando por extraordinário desenvolvimento nos últimos 20 anos (McCullough, 1998). Trata-se do campo da prática médica que objetiva a atenção aos “pacientes que estão extremamente doentes, cuja condição clínica é instável ou potencialmente instável [constituindo] uma ameaça imediata ou potencial à vida” (Society of Critical Care Medicine, 1999: 1). No caso da medicina intensiva neonatal, incluem-se, nessa condição, recém-nascidos prematuros e/ou com patologias congênitas. Em termos institucionais, tal prática se organiza na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neonatal).

Neste artigo, são abordadas duas questões éticas que preocupam diariamente os profissionais da saúde que trabalham nas UTIs Neonatais: a alocação de recursos em medicina intensiva e a tomada de decisão relativa

às tecnologias que sustentam a vida. Estas questões são discutidas aqui a partir das opiniões emitidas por médicos e enfermeiros intensivistas (profissionais que trabalham nas UTIs), entrevistados, em virtude de pesquisa realizada (Ribeiro, 2003).¹

A ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM MEDICINA INTENSIVA NEONATAL

Na percepção dos intensivistas, os recursos disponíveis para a atenção intensiva neonatal não são suficientes no sentido de atender a todos os recém-nascidos que dela necessitem. Incluem-se, entre os recursos insuficientes, tanto o número de UTIs Neonatais disponível quanto a quantidade de leitos, equipamentos, materiais de consumo, além dos recursos humanos de que dispõem para funcionar de forma satisfatória. A principal causa do descompasso entre a oferta e a demanda nessa área de assistência deve-se a um elemento da primeira – a ampliação da capacidade tecnológica da medicina de recuperar recém-nascidos extremamente doentes – e um componente da segunda – a ausência de assistência pré-natal adequada, que poderia evitar os problemas decorrentes da prematuridade, apontada como a principal causa de internação nas UTIs analisadas.

Os profissionais identificam duas formas de desperdício na aplicação dos recursos públicos para a atenção intensiva neonatal. A primeira é que uma quantidade significativa de recursos excedentes é alocada nessa área de assistência para atender a recém-nascidos prematuros, gerados por mulheres que não tiveram acesso ao pré-natal. Dessa forma, produz-se uma sobrecarga econômica no sistema de atenção à saúde, drenando recursos para as tecnologias de alto custo quando se poderia gastar menos recursos para evitar que recém-nascidos venham a precisar de atenção intensiva. Os recursos seriam aplicados de forma mais produtiva se fosse oferecido um pré-natal adequado a todas as gestantes dentro de um sistema de atenção à saúde integrado e hierarquizado (Goodman, 2001).

Como segunda fonte de desperdícios, os profissionais apontam que uma parte dos recursos é aplicada em recém-nascidos que poderiam ser

atendidos em unidades menos custosas. Assim, muitos pacientes são atendidos nas UTI Neonatais quando poderiam estar em berçários intermediários. Um sistema integrado e hierarquizado de atenção à saúde deve contemplar serviços de medicina intensiva neonatal com graus diferenciados de complexidade para atender a recém-nascidos com diferentes níveis de gravidade (Viguri & Dominique, 1998).

PERTINÊNCIA DE SE UTILIZAR CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DE PACIENTES

Diante de um contexto em que os recursos efetivamente disponíveis não são suficientes para atender a todos os recém-nascidos que necessitam de medicina intensiva neonatal, por que não se deveria estabelecer critérios de seleção para escolher quais recém-nascidos devem usufruir do tratamento intensivo neonatal? Os intensivistas não consideram moralmente correto estabelecer critérios de seleção e levantam três argumentos principais para sustentar essa posição.

O primeiro é de cunho religioso: não se tem o direito de escolher quem vive e quem morre, sendo esta escolha uma prerrogativa de Deus. Cada recém-nascido tem um destino, e escolhê-lo, neste caso, é uma forma de 'fazer o papel de Deus' (*playing God*). Já o segundo argumento apela para os interesses da família, ressaltando o significado do recém-nascido para os pais, que tinham expectativas em relação a ele. O terceiro argumento apóia-se na linguagem dos direitos: se um número cada vez maior de recém-nascidos pode sobreviver a partir da tecnologia médica avançada, não existe justificativa moral para o Estado não oferecê-la a todos os recém-nascidos que necessitam dela.

Para a maioria dos intensivistas, não é comum surgirem situações no cotidiano de seu trabalho em que uma escolha entre recém-nascidos tenha de ser feita. Duas estratégias básicas são utilizadas pelos profissionais para lidar com a escassez dos recursos: a primeira, acomoda-se a UTI Neonatal de forma a incorporar os recém-nascidos que necessitam de atendimento, empregando-se diferentes medidas, tais como a instalação

de incubadoras adicionais ou a retirada do equipamento de um recém-nascido que necessita menos para um que precise mais. A desvantagem dessa estratégia é que superlota a unidade, piorando a qualidade do atendimento, com aumento no risco de infecção hospitalar.

A segunda estratégia consiste em transferir o recém-nascido para outro serviço ou, preferencialmente, transferir a gestante para outro hospital com leito de UTI Neonatal disponível, garantindo uma vaga para o recém-nascido, caso necessite de atenção intensiva. Entretanto, embora raras, existem situações nas quais esses tipos de arranjo para contornar e resolver o problema não são possíveis, devendo-se, portanto, escolher qual o paciente será atendido.

CRITÉRIOS ADOTADOS PARA SELEÇÃO DE PACIENTES

Para os intensivistas, nas situações-limite em que seja preciso selecionar os pacientes, o principal critério adotado deveria ser a probabilidade de sobrevivência do recém-nascido ou a sua viabilidade. No entanto, esse critério apenas poderia ser utilizado nos casos em que houvesse um diagnóstico confirmado da condição clínica, e os profissionais levantam uma limitação e um questionamento no tocante à utilização desse critério. A limitação é que existe razoável imprevisibilidade no resultado das intervenções médicas e muitas incertezas quando se avalia o prognóstico dos recém-nascidos ou suas chances de sobreviver. O questionamento é que todo recém-nascido tem o direito à chance de sobreviver, independentemente da magnitude dessa probabilidade.

A respeito da limitação no sentido de se utilizar o critério de viabilidade, de fato existem, em muitas situações, incertezas em relação à avaliação dos possíveis benefícios e riscos que acompanham a admissão na UTI Neonatal (Solsona, 1998). No entanto, os médicos certamente têm responsabilidade em estabelecer um diagnóstico e prognóstico o mais acurado possível, avaliando as alternativas de tratamento disponíveis.

Como observa Harris (1996), aceitando-se que existam boas razões morais para estabelecer prioridade com base no prognóstico, tem-se o problema prático de produzir a informação necessária, sem a qual injustiças podem ocorrer e questões podem surgir no que diz respeito à legitimidade da escolha por esse critério.

De fato, dois tipos de erro podem acontecer, ambos assinalados pelos profissionais. O primeiro é “tratar ativamente uma criança, que subsequente torna-se inviável ou severamente deficiente”. O segundo é “recusar tratamento para uma criança aparentemente irreversível, que sobrevive e se sustenta aos mais severos danos por causa da inação terapêutica” (Raivio, 1991: 136).

Em relação ao questionamento – o direito do recém-nascido às probabilidades de sobrevivência –, Harris (1996) argumenta que se cada pessoa tem direito igual à atenção à saúde, deve ser dado igual peso às probabilidades de o recém-nascido beneficiar-se de um tratamento que qualquer um possa ter, seja qual for esta probabilidade. Para esse autor, “se aqueles com melhor chance são sempre preferidos, isto inevitavelmente criaria uma aristocracia dos felizardos” (Harris, 1996: 279). Nesse questionamento, Harris está atribuindo um considerável peso ao direito igual, que cada pessoa possui, às suas chances de sobrevivência. No entanto, deve-se ponderar, na tomada de decisões médicas, não apenas os interesses do recém-nascido, mas também a carga que recai sobre a família e sobre a sociedade ao oferecer a ele um tratamento.

Além disso, é possível que essa crítica seja pertinente quando a diferença de probabilidade de recuperação entre os recém-nascidos for relativamente pequena, como no exemplo dado pelo próprio Harris (1996): entre um paciente com 40% de chance e outro com 90% de probabilidade. Contudo, poderia ser razoável escolher com base no prognóstico, quando, por exemplo, a escolha ocorre entre um recém-nascido com anencefalia² – uma síndrome incompatível com a vida – e outro com um peso ao nascer de 2.500 gramas que, embora necessite de cuidados intensivos, tem, digamos, 90% de probabilidade de se recuperar sem seqüelas.

JUSTIFICATIVAS MORAIS PARA A LIMITAÇÃO DO ESFORÇO TERAPÊUTICO

Duas decisões distintas devem ser tomadas ao se recorrer à medicina intensiva neonatal: a relativa à admissão, ou não, na UTI, e a que diz respeito à continuidade, ou não, da atenção intensiva.

No tocante à admissão, é extremamente difícil ter uma clara visão sobre a relação malefício/benefício, estabelecendo um prognóstico confiável imediatamente após o nascimento e decidindo, por exemplo, se é preciso ressuscitar um recém-nascido extremamente prematuro ou grosseiramente mal formado. Neste momento, uma conduta poderia ser implementar “todas as medidas de atenção intensiva disponíveis para prolongar a vida” até que melhor avaliação possa ser feita (Versuys & Leeuw, 1995: 15). Nesse sentido, os tratamentos iniciados nesse momento devem ser considerados provisórios e, portanto, passíveis de ser interrompidos.

Os intensivistas também utilizam a conduta citada. Para eles, o critério de chance de sobrevida só seria utilizado depois que o recém-nascido estivesse internado na UTI Neonatal, para avaliar se os profissionais devem ou não investir tudo o que estiver ao seu alcance para prolongar a vida do recém-nascido. Lembremos que, nas UTIs Neonatais examinadas, grande parte da demanda é constituída por recém-nascidos prematuros, muitos deles gerados por mães que não tiveram acesso ao pré-natal ou, se o tiveram, não foram adequadamente acompanhadas de modo a se obter informações necessárias para uma avaliação confiável das chances de sobrevida da criança.

Quanto à continuidade da assistência, parece não existir diferença moral intrínseca entre matar e deixar morrer ou entre recusar e retirar uma intervenção médica, ao se considerar a conduta eticamente adequada que se deve adotar frente aos recém-nascidos que nascem em processo de morrer, por serem portadores de síndromes incompatíveis com a vida, embora a família e/ou os profissionais da saúde possam avaliar como psicologicamente mais perturbador remover do que recusar tratamentos (Marsden, 1992; Perrett, 1996; Monzó, Campos & Rubí, 1998; McHaffie

et al., 1999). Da mesma maneira, parece ser percebido como mais inquietante agir do que omitir, talvez porque as pessoas não se sintam tão moralmente responsáveis por suas omissões quanto por suas ações (Pace, 1996).

A maioria dos intensivistas é mais reticente em aceitar a retirada de medidas assistenciais do que a não-instauração das mesmas, embora as duas condutas sejam questionadas. Para os profissionais, a retirada de uma medida terapêutica pode ser vista, pela família, como perda de direitos do recém-nascido. Por outro lado, os intensivistas avaliam que a maior ou menor dificuldade de recusar ou retirar uma medida terapêutica depende do tipo de intervenção e da gravidade do recém-nascido.

De qualquer modo, como observa Morton (1996), o que é moralmente relevante é avaliar o quanto as medidas assistenciais são ou não benéficas (ou maléficas) para o paciente. Essa também é a opinião dos intensivistas que ressaltam que o fundamental é ponderar os riscos e os benefícios das intervenções médicas.

Com base em McHaffie et al. (1999), é possível caracterizar três grupos de recém-nascidos, em relação aos quais o critério de chance de sobrevivência poderia ser aplicado. O primeiro é composto por aqueles portadores de condições clínicas que levam inevitavelmente ao óbito, apesar da intervenção médica (situação sem esperança). Nessa situação, encontram-se recém-nascidos que, literalmente, nascem em processo de morrer, por serem portadores de síndromes incompatíveis com a vida, como a anencefalia, ou extremamente prematuros – abaixo de 23 semanas e 400 gramas –, entre outras condições clínicas graves.

Já o segundo grupo é composto por recém-nascidos que podem viver, caso o tratamento seja oferecido, mas cuja qualidade de vida futura é possivelmente paupérrima ou questionável – situação sem perspectiva. Finalmente, o terceiro grupo inclui aqueles que podem sobreviver com qualidade de vida normal ou razoável se o tratamento for oferecido – situação com perspectiva. Conforme o relato do conjunto dos intensivistas, as duas UTIs analisadas atenderiam, sobretudo, a recém-nascidos prematuros, pertencentes aos dois últimos grupos.

Entre os intensivistas, duas abordagens são observadas em relação à dúvida se o profissional deve ou não investir tudo o que estiver ao seu alcance para prolongar a vida do recém-nascido. Na primeira, essa conduta deveria ser adotada em relação a todos os três grupos de recém-nascidos caracterizados anteriormente – situação sem esperança, situação sem perspectiva e situação com perspectiva. Já na segunda abordagem, apenas no caso do primeiro grupo não se deveria investir todos os recursos disponíveis para prolongar a vida.

Os defensores da primeira abordagem recorrem a vários argumentos para sustentá-la, quais sejam: 1) a decisão de quem vive e quem morre é de Deus, devendo o profissional investir o que estiver ao seu alcance para garantir o direito à vida; 2) existe o perigo de se ampliarem os casos em que não se investiria tudo o que estiver ao alcance do médico para estender a vida, incluindo recém-nascidos cada vez menos graves; 3) não existem critérios seguros de prognósticos e, portanto, apenas com a intervenção é possível saber se o recém-nascido vai se recuperar ou não; 4) o médico não pode retirar as chances de sobrevivência do recém-nascido, mesmo que seja muito pequena, porque o que importa é o valor em si, que cada um possui; 5) o recém-nascido tem um significado para os pais, independentemente de alcançar desenvolvimento normal ou não; 6) os profissionais aceitam melhor a morte quando esta ocorre após se investir tudo que esteve ao seu alcance.

Essa primeira posição está baseada no princípio da sacralidade da vida, segundo o qual a “vida humana é sagrada e não pode ser tirada sob quaisquer circunstâncias” (Sklansky, 2001: 6). Para os que adotam esse princípio, existiria o “dever absoluto de respeitar os processos teleológicos da ordem natural, e de não interferir nela” (Mori, 1994: 338). Esse princípio pode ser justificado tanto numa perspectiva religiosa, quando se considera a vida sagrada e a decisão sobre a vida e a morte da alçada divina – argumento apresentado pelos defensores dessa primeira abordagem –, quanto numa perspectiva não-religiosa, quando se sustenta que se deve respeitar o finalismo intrínseco da vida – posição que pode ser defendida por um materialista naturalista.

No entanto, o reconhecimento de um direito à vida do recém-nascido pode entrar em conflito com o princípio de beneficência, estendendo a vida da criança às custas de muito sofrimento para ela e para seus pais ou permitindo a sua sobrevivência com uma carga muito alta para ambos. Por sua vez, essa posição parece estar baseada na idéia de que 'onde existe vida, existe esperança', ou porque pode haver um erro de diagnóstico ou prognóstico, ou por causa da incerteza da evolução clínica dos recém-nascidos ou porque, brevemente, um novo tratamento efetivo pode ser desenvolvido (Sklansky, 2001).

Finalmente, essa posição recorre também ao argumento da ladeira escorregadia. Conforme este, a aceitação de uma atitude permissiva pode aumentar a tolerância para com atos similares, mas inaceitáveis. Tal risco não parece existir quando os quadros clínicos são claramente identificados. Assim, não parece que exista o risco de uma limitação do esforço terapêutico em relação à anencefalia, em que parece razoável a limitação – se estender para outros casos em que tal decisão seria inaceitável – como, por exemplo, um recém-nascido moderadamente prematuro (acima de 1.000 gramas).

Os defensores da segunda abordagem, relativa apenas ao primeiro grupo de recém-nascidos – situação sem esperança –, alegam que não se deve investir tudo o que estiver ao alcance do profissional para prolongar a vida do recém-nascido. Na perspectiva desse grupo de entrevistados, quando a cura não pode ser realizada e os recém-nascidos estão em processo de morrer, os médicos devem aceitá-lo e oferecer o tratamento paliativo necessário para propiciar ao recém-nascido uma morte com menos dor e sofrimento possível.

Os argumentos utilizados por esse grupo de entrevistados são os que seguem: 1) prolongar a vida do paciente, nesses casos, causa mais maleficência do que beneficência; 2) a atitude prepotente que não admite os limites na capacidade da medicina de obter resultados satisfatórios também é uma forma de 'fazer o papel de Deus'; 3) não é suficiente salvar o recém-nascido, pois é preciso considerar também, em alguma medida, sua qualidade de vida futura, bem como as condições sociais, econômicas e culturais da família para lidar com uma criança deficiente.

Essa segunda posição está baseada no princípio da qualidade de vida, segundo o qual a vida só tem valor se provida de determinadas qualidades. Por conseguinte, levar em consideração a qualidade de vida do recém-nascido significa estar preocupado com sua capacidade futura para a reciprocidade nas relações humanas e com os custos humanos para a criança e a família (Campbell & McHaffie, 1995).

Assim, como sugerem Versluys e Leeuw (1995: 15), o prognóstico da criança deve ser avaliado em termos funcionais, considerando-se as seguintes questões: 1) “Que habilidade comunicativa a criança terá?”; 2) “A criança será capaz de levar uma vida independente?”; 3) “A criança estará continuamente dependente de serviços médicos?”; 4) “A criança sofrerá mentalmente ou psiquicamente?”; 5) “Qual é a expectativa de vida?”.

Nessa perspectiva, a morte não deve ser vista como um inimigo a ser combatido sempre, transformando-se o direito à vida em um direito de impedir a morte a todo custo, além de um limite que poderia ser considerado razoável. Essa postura refletiria, por um lado, “um ideal médico de imortalidade corporal”, no qual a “falha em vencer a morte pode ser experimentado como uma falha pessoal” (Marsden, 1992: 414). Por outro lado, a exposição diária a tecnologias sofisticadas e o alto nível de confiança que estas geram nos pacientes e profissionais da saúde podem impedir estes últimos de considerar todas as opções disponíveis, entre as quais a morte do paciente quando o tratamento é considerado fútil.

Na avaliação de Pierucci, Kirby e Leuthner (2001: 657), os médicos “ainda praticam o modelo tradicional de atenção paliativa, tratando as pessoas que não podem ser curadas somente no fim de seu adoecimento”, o que é oposto a um modelo mais recente, que consiste em envolver aqueles que estão em risco de morrer ou, no caso da medicina intensiva neonatal, os pais do recém-nascido, incrementando esse envolvimento quando as terapias curativas não funcionarem. Esse processo pode ter reflexo na atenção ao paciente, aumentando a incidência de recusas em instituir ou dar continuidade a medidas médicas agressivas, tais como: ressuscitação cardiorrespiratória, medicação cardíaca e ventilação mecânica, entre outras.

Por sua vez, deve-se considerar o interesse da família em partilhar com o filho um certo tempo, estendendo um pouco o período de vida do recém-nascido, de modo que ela possa elaborar minimamente os sentimentos envolvidos nessas situações, tais como a decepção e a culpa da mãe por ter gerado um recém-nascido inviável – ou seja, para que ela se prepare, em última instância, para o trabalho do luto. Nessa perspectiva, reconhece-se que, em alguns casos, a intervenção pode não gerar benefícios médicos, mas os benefícios pessoais, religiosos e sociais podem ser suficientemente significativos, justificando o prolongamento, mesmo que pequeno, da vida do recém-nascido (McTurk, 1996).

PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NAS DECISÕES MÉDICAS

Como ressalta Marsden (1992: 410), “o direito de uma pessoa competente de aceitar ou recusar atenção médica, incluindo tratamentos que sustentam a vida” está baseado no princípio da autonomia, que estabelece que “as pessoas são livres para fazer as escolhas que determinam o curso de suas vidas”.

Entretanto, no caso da medicina intensiva neonatal, os recém-nascidos não são competentes para tomar essas decisões. Nesse caso, o padrão moral a ser seguido é decidir a respeito do melhor interesse do paciente; isto é, o tratamento deve ser provido nos casos em que sua vida poderá conter mais benefícios do que cargas (Marsden, 1992; Norup, 1998). Como observa Sklansky (2001: 6), nessa área da medicina, “o princípio de autonomia, naturalmente, tem uma posição secundária em relação ao imperativo moral da beneficência e não maleficência”.

Norup (1998: 203), no entanto, comenta que “de acordo com a ampla ‘visão da qualidade de vida’, a decisão sobre o tratamento não deve estar baseada, exclusivamente, sobre uma avaliação dos interesses da criança, mas pode também envolver considerações dos interesses” da família, bem como do uso de recursos médicos e sociais.

Mas, independentemente do padrão moral a ser seguido na tomada de decisões médicas, como deve ser a participação da família nessas

decisões? Entre os intensivistas, predomina uma posição contrária à participação da família na tomada de decisões médicas. Dois argumentos são utilizados para justificar tal posição: 1) os pais, por serem leigos, não compreenderiam, de modo adequado, as informações relativas à condição clínica do recém-nascido, para participar conscientemente na tomada de decisão; 2) os pais não têm condições emocionais para participar na tomada de decisão, em virtude do grande sofrimento a que estão sendo submetidos.

Contudo, os profissionais salientam a importância de informar adequadamente a família, utilizando-se linguagem acessível. Ressaltam, para o caso de gestações de alto risco, a preparação dos pais quanto à viabilidade, ou não, do recém-nascido e a possibilidade, ou não, de internação na UTI neonatal, e enfatizam o aconselhamento genético do casal em relação às gestações futuras.

Em relação ao primeiro argumento contrário à participação da família na tomada de decisões médicas – os pais não compreendem as informações –, é preciso destacar que os médicos têm uma responsabilidade para assegurar uma boa comunicação com os pais, de forma que as informações concernentes à atenção ao recém-nascido sejam convenientemente compartilhadas, tal como as decisões conjuntamente adotadas. Assim, a equipe profissional deve apresentar aos pais, de modo imparcial, toda informação disponível e relevante para a tomada de decisão, incluindo os argumentos favoráveis ou contrários aos vários cursos de ação alternativos, de modo que estes possam tomar suas próprias decisões (Maldonado & Álvarez, 1998).

De qualquer forma, as decisões relativas à aceitação ou recusa de tecnologias que sustentam a vida envolvem interpretações de médicos e familiares em relação aos possíveis efeitos das intervenções na UTI Neonatal. Os médicos “devem identificar as alternativas disponíveis e os riscos e benefícios de cada uma delas”, mas “não podem determinar o valor que outorgam as diferentes pessoas às diversas opções” (Marín, 1998: 93). Assim, o médico pode julgar a probabilidade de sucesso de uma intervenção de modo a considerar que não vale a pena implementá-la, enquanto os familiares podem ver a mesma probabilidade de outra forma.

Da mesma maneira, médicos e familiares podem pesar diferentemente os benefícios e as cargas que o tratamento oferece.

Quanto ao segundo argumento, contrário à participação da família na tomada de decisões médicas, vários autores têm salientado o estado vulnerável dos pais, abalados por não terem gerado o bebê normal e saudável que imaginaram (Raivio, 1991; Morton, 1996; Hammermam et al., 1997).

Dessa forma, esses autores consideram que a família deve ser adequadamente informada, mas sua participação na tomada de decisão precisa ser cuidadosamente ponderada. Por um lado, porque pode ser penoso para os pais viverem o resto de suas vidas com o peso de terem decidido sobre a vida e morte de seus filhos. Por outro lado, porque o estado emocional dos pais pode obscurecer-lhes a avaliação sobre o que seria o melhor interesse do recém-nascido. Com efeito, a opinião da família está freqüentemente baseada em falsas esperanças no que concerne à recuperação do paciente e à descoberta de algum novo remédio capaz de curá-lo, bem como em avaliações otimistas sobre a capacidade de a tecnologia contribuir para a sua recuperação.

Sob qualquer ponto de vista, como observam McHaffie et al. (2001: 105), os profissionais devem, nesse momento, guiar os pais de modo a lhes “facilitar um processo de sofrimento saudável”, com um mínimo de remorso pelo resultado trágico da gravidez.

Por sua vez, vários autores têm sustentado uma abordagem segundo a qual, embora médicos e pais devam ser parceiros na tomada de decisão quanto à recusa ou retirada de tratamentos médicos para os recém-nascidos, essas decisões estariam, primariamente, sob a responsabilidade dos doutores (Campbell & McHaffie, 1995; Morton, 1996; Rubi & Navarro, 1998).

Se, por um lado, os profissionais reconhecem que os médicos são os agentes legalmente autorizados para tomar decisões médicas, por outro, é enfatizado, sobretudo pelos enfermeiros, a importância de uma abordagem multidisciplinar, acreditando-se que a combinação das contribuições de todos os membros da equipe poderia proporcionar melhor assistência ao recém-nascido. Ressalta-se o papel do enfermeiro no cuidado diário com o recém-nascido e a relação que estabelece com a família, contribuindo, com

o médico, no processo de esclarecimento sobre as condições clínicas do recém-nascido, assim como na preparação dos pais para enfrentar esse difícil momento.

De fato, alguns autores têm enfatizado o papel das enfermeiras, as quais, em razão do contato cotidiano com o recém-nascido e os pais, podem contribuir significativamente na tomada de decisões médicas: em relação ao recém-nascido, fornecendo importantes avaliações sobre a sua condição clínica e, no que diz respeito aos pais, compreendendo melhor seus sentimentos e desejos (Raivio, 1991; Campbell & McHaffie, 1995).

Para Szawarski e Tulczynski (1988), tem sido cada vez mais reconhecido, pela prática médica ocidental, o papel do profissional de enfermagem como legítimo parceiro para a discussão sobre a saúde e a vida do recém-nascido. Nesse sentido, Melia (1996: 138) enfatiza o trabalho em equipe e a promoção de uma “ética de atenção à saúde como um empreendimento multidisciplinar” e não como uma arena na qual uma ética médica e outra de enfermagem se contrapõem. Para essa autora, a “noção de uma ética de atenção à saúde” focalizada sobre o paciente e a sociedade, mais do que nas profissões, poderia ser um caminho promissor para superar essa fratura.

CONCLUSÃO

Entre as duas abordagens defendidas pelos intensivistas – a da qualidade e a da sacralidade de vida –, a primeira tem a vantagem de ponderar, na tomada de decisões médicas, não apenas os supostos interesses do recém-nascido, mas também a carga que pode eventualmente recair sobre a família e sobre a sociedade, ao oferecer tratamento a um recém-nascido, permitindo, assim, que os legítimos interesses de todos possam ser mais adequadamente considerados. Esta diferença entre as duas abordagens é particularmente importante se o objetivo for a justa distribuição dos recursos públicos de atenção à saúde e, em particular, o acesso às tecnologias médicas, em que está em questão a forma considerada justa de distribuir os benefícios e as cargas entre os cidadãos de uma sociedade.

Nessa perspectiva, se forem levados em conta os três grupos de recém-nascidos caracterizados aqui – os que nascem em processo de morrer, os que sobrevivem com qualidade de vida pobre ou questionável e os que sobrevivem com qualidade de vida normal ou razoável – é aceitável pensar que é no segundo grupo que residem as maiores dificuldades. É muito mais difícil uma avaliação da sociedade a respeito do investimento neste grupo.

Por isso, pensamos que se deve investir em pesquisas que possam contribuir para o desenvolvimento de critérios prognósticos mais acurados para os pacientes criticamente doentes; pesquisas capazes de predizer com razoável certeza suas chances de sobrevida ou sua provável qualidade de vida. De fato, não acreditamos que as dificuldades encontradas nessa área de pesquisa possam ser tão maiores do que aquelas que existem em outras áreas da pesquisa biomédica.

NOTAS

- ¹ Foram entrevistados dez médicos e dez enfermeiros de duas UTIs Neonatais localizadas no Estado do Rio de Janeiro (uma na região metropolitana e outra no interior), sendo ambas referência para a atenção neonatal e cadastradas no Sistema Único de Saúde (SUS) – uma pública e outra filantrópica.
- ² A anencefalia é uma anomalia do desenvolvimento embrionário em que se constata a não-formação total ou parcial do encéfalo (Rey, 2003).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CAMPBELL, A. G. M. & MCHAFFIE, H. E. Prolonging life and allowing death: infants. *Journal of Medical Ethics*, 21: 339-344, 1995.
- GOODMAN, D. C. et al. Are neonatal intensive care resource located according to need? Regional variation in neonatologists, bed, and low birth weight newborns. *Pediatric*, 108(2): 426-431, 2001.

- HAMMERMAN, C. et al. Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v. individual life experiences. *Journal of Medical Ethics*, 23: 164-169, 1997.
- HARRIS, J. What is the good of health care? *Bioethics*, 10(4): 269-291, 1996.
- MALDONADO, A. L. & ÁLVAREZ, S. Ética y familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.
- MARÍN, J. Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.
- MARSDEN, C. An ethical assessment of intensive care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 8(3): 408-418, 1992.
- MCCULLOUGH, L. B. A transcultural preventive ethics approach to critical care medicine: restoring the critical physician's power and authority. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(6): 828-842, 1998.
- MCHAFFIE, H. E. et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *Journal of Medical Ethics*, 25: 440-446, 1999.
- MCHAFFIE, H. E. et al. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*, 27: 104-109, 2001.
- MCTURK, L. Rational resource allocation: ethical perspective. In: PACE N. A. & MCLEAN, S. A. M. (Orgs.) *Ethics and the Law in Intensive Care*. New York: Oxford University Press, 1996.
- MELIA, K. M. The nursing perspective. In: PACE N. A. & MCLEAN, S. A. M. *Ethics and the Law in Intensive Care*. New York: Oxford University Press, 1996.
- MONZÓ, J. L. S; CAMPOS, R. A. & RUBÍ, J. A. G. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.

- MORI, M. A bioética: sua natureza e história. *Humanidades*, 9(4): 333-341, 1994.
- MORTON, N. S. Pediatric issues. In: PACE, N. A. & MCLEAN, S. A. M. (Orgs.) *Ethics and the Law in Intensive Care*. New York: Oxford University Press, 1996.
- NORUP, M. Limits of neonatal treatment: a survey of attitudes in the Danish population. *Journal of Medical Ethics*, 24: 200-206, 1998.
- PACE, N. Withholding and withdrawing medical treatment. In: PACE, N. A. & MCLEAN, S. A. M. (Orgs.) *Ethics and the Law in Intensive Care*. New York: Oxford University Press, 1996.
- PERRETT, R. W. Killing, letting die and the bare difference argument. *Bioethics*, 10(2): 131-139, 1996.
- PIERUCCI R. L.; KIRBY, R. S. & LEUTHNER, S. R. End-of-life for neonates and infants: the experience and effects of palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108(3): 653-660, 2001.
- RAIVIO, K. O. Ethical problems in neonatal intensive care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 7(supl. 1): 136-138, 1991.
- REY, L. *Dicionário de Termos Técnicos de Medicina e Saúde*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
- RIBEIRO, C. D. M. "Cultura dos limites", justiça sanitária e alocação dos recursos: argumentações racionais acerca dos conflitos morais em medicina intensiva neonatal, do ponto de vista dos profissionais intensivistas, 2003. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz.
- RUBI, J. A. G. & NAVARRO, A. R. Limitación del esfuerzo terapêutico. Fundamentos éticos. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.
- SKLANSKY, M. Neonatal euthanasia: moral considerations and criminal liability. *Journal of Medical Ethics*, 27: 5-11, 2001.

- SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE (SCCM). *Definitions*, 1999. Disponível em: http://www.sccm.org/accm/guidelines/guide_body_definitions.htm. Acesso em: 1 jun. 2001.
- SOLSONA J. F. Critérios de selección: el triage em la UCI. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.
- SVENNINGSEN, N. W. Neonatal intensive care: when and where is it justified? *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 8(3): 457-468, 1992.
- SZAWARSKI, Z. & TULCZYNSKI, A. Treatment of defective newborns: a survey of paediatricans in Poland. *Journal of Medical Ethics*, 14: 11-17, 1988.
- VERSLUYS, Z. & LEEUW, R. A Dutch report on the ethics of neonatal care. *Journal of Medical Ethics*, 21: 14-16, 1995.
- VIGURI, N. P. R. & DOMINIQUE, N. P. Consideraciones sobre microasignación y macroasignación de los recursos sanitarios. In: GÓMEZ, R. J. A. & ABIZANDA, C. R. (Orgs.) *Bioética y Medicina Intensiva: dilemas éticos en el paciente crítico*. Barcelona: EDIKA MED/SEMICYUC, 1998.