

Tomada de decisões éticas em prematuros: experiências de médicos e enfermeiras

*Ernestina M.^a Batoca Silva**

Resumo: Os profissionais de saúde têm-se mostrado muito empenhados no progresso do tratamento dos prematuros havendo, contudo, necessidade de se investir na reflexão sobre os aspectos éticos.

Realizamos um estudo qualitativo, entrevistando médicos e enfermeiras e percebemos as preocupações e conflitos com a tomada de decisões difíceis, face ao dever de reanimar no limite da viabilidade, no inquestionável respeito pela vida humana e, também, o dever ético e moralmente justificado de limitar ou suspender cuidados, como resposta ao critério de “melhor interesse da criança”. Sublinhamos alguma ambiguidade do assumir a suspensão de cuidados, em face de um prognóstico infausto, compreensível pela atitude eticamente fundamentada no respeito pela vida. Destacamos a importância de protocolos, critérios que orientam a prática clínica, mas que não existem fixados nos serviços.

Palavras-chave: Decisões éticas, prematuros, reanimação, limitação e suspensão de cuidados, protocolos.

Abstract: Although health professionals have been quite committed to progress in premature treatment, it is necessary to enhance reflection on ethical aspects. One has carried out a qualitative study, with interviews to physicians and nurses, and realized the concerns and conflicts attached to the making of hard decisions, not only before the duty of reanimating within viability limits, in an unquestionable respect for human life, but also before the

* Professora-coordenadora na Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu. Doutora em Bioética (Universidade Católica Portuguesa).

ethical and morality fundamented duty of limiting or suspending care, as a response to the “child’s best interest” criterium. One underlies a certain degree of ambiguity in the decision of suspending care before an unfavorable prognostic, which might be understood by a tendency to adopt an attitude ethically based on the principle of respect for life. One stresses the importance of protocols, meaning a set of clinical practice guiding criteria, which are not formally available at the service.

Key-words: ethical decisions, premature newborn, reanimation, care limitation and suspension, protocols.

INTRODUÇÃO

Os prematuros, embora sendo um grupo minoritário do total de nado-vivos em Portugal, correspondendo a 0,92%, são uma fracção representativa dos problemas perinatais do país, sendo responsáveis por cerca de 50% dos óbitos neonatais e de parte significativa de futuros cidadãos com sequelas (Machado *et al.*, 2002). São recém-nascidos que requerem múltiplos e complexos cuidados e a cujo processo de viabilização se associam importantes questões éticas.

Concordando com Pellico (2002:115) que “*todas as decisões devem ser justificadas eticamente*”, interrogamo-nos sobre o processo de tomada de decisão face ao renimar/não reanimar ou deixar acontecer a morte natural do prematuro. Analisamos a questão dos protocolos de actuação e como são vividas pelos médicos e enfermeiras as situações de limite de viabilidade.

Quisemos reflectir sobre esta matéria que nos parece de grande relevância ética e de marcadas consequências práticas. O conhecimento, a discussão e reflexão sobre esta realidade contribuirão para desenvolver e consolidar uma cultura ética por parte dos profissionais de saúde que lidam com recém-nascidos prematuros e seus pais.

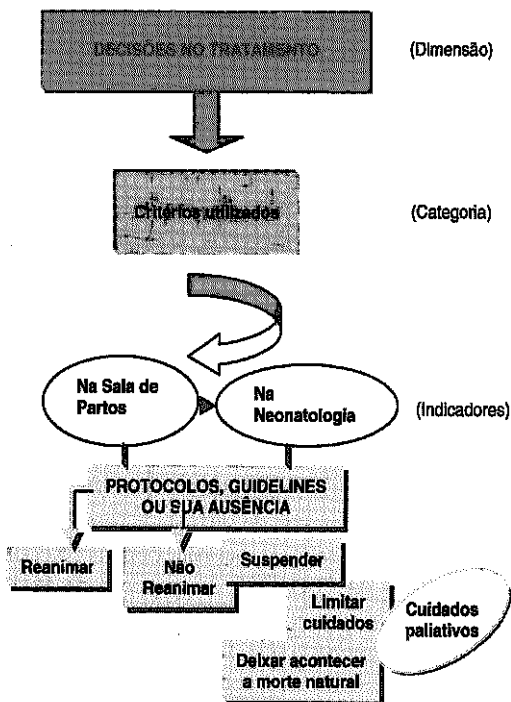
METODOLOGIA

Realizamos um estudo qualitativo com recurso a entrevistas semi-estruturadas a médicos e enfermeiras, de unidades de cuidados intensivos neonatais das maternidades e hospital pediátrico da zona centro do país. Obtivemos discursos muito interessantes que nos levam a afirmar, utilizando as palavras de Clark (2003:101), “*do mesmo modo que uma imagem pode valer por mil palavras, uma narração institucional pode valer por mil estatísticas*”.

Na figura 1 podemos visualizar em esquema a estrutura de categorização dos resultados. A partir do tronco principal de análise “Decisões

no Tratamento” emergiu o ramo “Critérios utilizados”, e os indicadores “Na Sala de Partos” e “Na Neonatologia”. Identificamos como tópicos de análise ética “Protocolos, *Guidelines* ou Sua Ausência”.

Figura 1 – Dimensão, categorias e sub-categorias de análise



RESULTADOS

1. Dados dos participantes

A amostra foi constituída por 14 enfermeiras e 13 médicos.

Verificamos que todos têm mais de 5 anos de experiência em cuidados intensivos neonatais, possuindo a sua grande maioria (63,0%) entre 10 a 20 anos de serviço em unidades de neonatologia.

2. Os critérios utilizados na tomada de decisões

Na actividade diária os prestadores de cuidados de saúde têm que decidir constantemente. A este propósito Antunes (2005:166) afirma que

“a prática da medicina é hoje decidir, decidir, decidir”. Neste estudo quisemos saber o que os médicos e enfermeiras *“pensam dos critérios utilizados na tomada de decisão em situações de reanimar/não reanimar ou deixar acontecer a morte natural”*. A esta questão obtivemos respostas de alta complexidade e delicadeza. Da análise dos discursos dos interlocutores emergiram a categoria critérios de decisão e os indicadores na Sala de Partos e na Neonatologia.

2.1. Na Sala de Partos

Este aspecto foi abordado mais pelos médicos, o que em nada nos surpreende, pois são os médicos pediatras que estão presentes na Sala de Partos quando ocorre o nascimento de um bebé prematuro (e também noutros casos...) e não as enfermeiras que entrevistamos, já que só incluímos as que trabalham nas unidades de cuidados intensivos neonatais.

Este indicador permitiu-nos constatar o dilema que por vezes é vivido na Sala de Partos com a decisão de reanimar ou não reanimar um recém-nascido prematuro. Os critérios enunciados pelos entrevistados para reanimar ou não reanimar prendem-se com a idade gestacional.

Na análise a esta questão verificamos que o critério apontado é o critério estatístico das 24 semanas de gestação, limite a partir do qual se inicia a reanimação e que está de acordo com as Recomendações da Seccção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Peixoto *et al.*, 2004). Constatamos que é a partir das 24 semanas de gestação que se inicia a reanimação, embora seja ressalvado que esses critérios não estão estabelecidos por escrito nos seus serviços:

“Às 24 semanas reanimamos quando o bebé nasce em boas condições, isto é um bebé de 24 semanas que nasce bem, a chorar, reanimamos... Tenho que dizer que isso não temos escrito... mas é nossa prática, todos nós no serviço sabemos que é assim...” (M1); *“Nós aqui na nossa unidade não reanimamos crianças abaixo das 24 semanas...”* (M4).

Alguns médicos entrevistados reforçam a importância dos protocolos, mas declaram que as decisões se baseiam no bom senso e experiência prática de cada um e de cada equipa. Vejamos os seguintes excertos:

“(...) quando estamos a falar de prematuros no limite da viabilidade o tal limite que é muito discutível hoje em dia... uns dizem que o limite anda pelas 24/25 semanas... as opiniões dividem-se um bocadinho em relação a isso. Mas há protocolos que servem de orientação, embora nessa zona limite

o bom senso tem que fazer parte das decisões, o bom senso...” (M3); “Eu penso que nesta altura o limiar da viabilidade andarà à volta das 24 semanas é nesta altura, penso eu, quando se põe alguma dúvida se deve ou não, iniciar o tratamento (M8); “(...) como não há legislação em Portugal, nomeadamente na questão do limite de viabilidade, não há legislação que balize os modelos de actuação, o que se segue habitualmente é uma atitude expectante. Na maior parte das instituições a gente vai reanimando e vendo o que é que acontece.” (M9).

“Se bem que nesta idade gestacional a mortalidade é grande e as sequelas são muito grandes também (...)” é uma estratégia que permite “(...) dar oportunidade a todos os recém-nascidos que nascem nesse limite (...)” (M12).

Algumas enfermeiras pronunciaram-se também sobre a reanimação na Sala de Partos e mencionaram a idade gestacional das 24 semanas como limite de viabilidade. Enunciaram a questão do prolongar o sofrimento quando as crianças não têm naturalmente hipóteses de sobrevivência:

“ (...) o meu problema é as 24... Nós investimos... por outro lado o que me angustia mais, até que ponto eu tenho o direito quando naturalmente a criança não nascia eu tenho o direito de a entubar, de a picar e depois saber que... há ali um limiar que eu não sei se estou a prolongar o sofrimento da criança quando naturalmente a criança não tem hipótese de sobreviver, não é?...” (E7).

Pela análise de conteúdo efectuada às entrevistas, emergiram evidências que nos permitiram identificar um outro critério, apontado por alguns médicos, isto é, reanimar sem referir idade gestacional. Na opinião destes interlocutores para o início da reanimação na Sala de Partos atende-se a cada caso individualmente:

“(...) desde que nasce é um ser que nós preservamos muito. Todos os casos são analisados... caso a caso...” (M5); “A reflexão que há é esta, não é minha, é do serviço e é: há dúvidas, reanima-se e quando estiver a equipa toda reunida discute-se o caso.” (M10); “ (...) não há propriamente um limite definido de viabilidade. Se de facto a criança nasce e se tem algum potencial vital ela será sempre tratada, qualquer que seja o peso e qualquer que seja a idade gestacional...” (M13).

Tal como vimos anteriormente (critério = 24 semanas), também para este critério são apontados os protocolos, mas que não são do serviço:

“Há protocolos de reanimação... são protocolos uniformizados, isto é, são protocolos... universais, não são protocolos nossos (...)” (M7)

O dilema de reanimar segundo o critério da idade gestacional é compreensível, e houve uma enfermeira que reflectiu sobre a dificuldade de existirem limites, pois

“É difícil em termos de não actuar, digamos com o coração e só com a técnica ou aquilo que está escrito nos livros... se nós estivermos lá ao lado e ouvirmos um bebé chorar, independentemente da idade gestacional e da probabilidade que têm de sobreviver, a nossa actuação é óbvia.” (E6).

2.2. Na Neonatologia

Logo após o nascimento e após os cuidados na Sala de Partos, o prematuro necessita de cuidados altamente especializados em unidades de cuidados intensivos neonatais. Durante a hospitalização, e consoante o processo de viabilização do recém-nascido prematuro, uma variedade de cuidados são indispensáveis e que obrigam a decisões técnico-científicas eficazes mas também implicam uma elevada prudência ética. Dilemas éticos relacionados com o investimento terapêutico e o fim da vida são vivências comuns numa unidade de cuidados intensivos neonatais.

Da análise de conteúdo efectuada extraímos inferências que nos permitem analisar decisões de manter cuidados. Alguns entrevistados revelaram que mesmo em casos graves não cessa o tratamento e suporte de vida, e continua-se a prestar cuidados, actuando pela manutenção da vida, isto é, “ (...) lutamos até ao fim, até onde pudermos...” (M5), ainda que sejam previsíveis limitações futuras que poderão interferir com a qualidade de vida destes recém-nascidos:

“(...) se são pais capazes de sacrifício, de abnegação, têm bons meios económicos, têm bom apoio familiar e social, são capazes de manter esta criança com o mínimo de condições razoáveis de vida (...) são pais que realmente estão muito motivados para cuidar daquela criança, é evidente que nós informamos os pais mas continuamos a cuidar dela” (M6).

Também as enfermeiras manifestaram que, da sua experiência, reanima-se “sempre” e “o mais possível”:

“(...) normalmente, investe-se sempre (...)” (E2); “Enquanto houver uma luzinha de esperança, enquanto não se chegar a conclusões, que não temos viabilidade naquela criança, ela continua sempre a ser reanimada” (E10); “Aqui reanima-se toda a gente. É reanimado o mais possível e depois...” (E11); Muitas vezes existe uma decisão de não reanimação mas como não está fundamentada, não está escrita no processo, quem está na altura reanima” (E14).

O limitar cuidados (abstenção ou suspensão) assim como as decisões de não reanimação, foram referidas pelos entrevistados como a melhor opção terapêutica face às situações de morte cerebral ou mau prognóstico. Emergem preocupações com o futuro destes bebés, demasiadamente imaturos, e uma vez que seja confirmada morte cerebral ou sejam detetados sinais de mau prognóstico a limitação de cuidados é considerada:

“(...) porque não dar-lhe uma hipótese de vida e depois se a gente vir que tem uma hemorragia grande na cabeça... que as coisas não estão a correr... que o pulmão não está a correr bem... estamos sempre a tempo de parar.” (M2); “Um bebé que está internado na unidade e que teve uma hemorragia intraventricular parenquimatosa, chamada de grau IV, devastadora, que está em coma é evidente que também não desligamos o ventilador mas... também não subimos cuidados... fazemos uma avaliação de critérios de morte cerebral e se for esse o caso evidentemente que af desliga-se... está em morte cerebral” (M6); “(...) iniciamos cuidados e podemos discutir a sua suspensão se surgirem factores de mau prognóstico, nomeadamente, uma hemorragia intracerebral... qualquer coisa que na verdade nos ponha em dúvida se vai valer a pena que aquela criança vá viver...” (M8).

Os médicos confidenciaram que esta é uma decisão delicada, que envolve bastante ponderação e requer que “(...) realmente nós temos de ser muito conscienciosos” (M6), e que nas situações em que clinicamente não há mais nada a fazer, é necessário “saber limitar” ou “saber suspender cuidados”:

“(...) há situações em que a gente sabe que não temos mais nada a oferecer tudo aquilo que tínhamos a oferecer sob o ponto de vista médico já foi dado (...). Na prematuridade as questões éticas põem-se essencialmente no direito à reanimação... sobretudo também no direito à suspensão, às vezes, do tratamento, porque eles também têm esse direito, eu acho que é muito importante que também a gente saiba parar” (M1); “Nós não tomamos atitudes activas mas por exemplo se o bebé estiver ventilado uma das coisas que podemos fazer é retirar-lhe o suporte ventilatório... e depois deixar... a natureza fazer o seu curso... Tem de ficar claro na sua cabeça que nós não fazemos eutanásia (...) bebé que nós decidimos em conjunto que não está bem, que as coisas não vão correr bem mas que está em respiração espontânea, se eu achar que ele precisa de ventilação se calhar não a coloco (...)” (M2); “Uma intervenção activa na morte não a consigo fazer, mesmo sabendo que por vezes há mais sofrimento (...) mas penso que sim que deve ser feito. Sem dor, com respeito (...)” (M8).

As enfermeiras testemunham a decisão de limitar cuidados depois de alguma ponderação, de algum bom senso:

“Por exemplo, um bebé com hemorragia extensa... com o que a gente chama de grau 4, nessas situações... que se observa uma extensão de lesão imensa,

é normalmente a única situação que existe para não reanimar... Têm tudo o que é preciso para além disso, mas se for preciso ventilar, não ventilamos" (E2); "(...) precisamos de ter alguma ponderação, algum bom senso" (E4); "Se toda a situação clínica se encaminha para a morte, portanto se todas as funções vitais, funções que estão monitorizadas apresentam valores que começam a ser incompatíveis com a vida e todo o estado clínico afunda e se encaminha para a morte, os procedimentos que se seguem é desliga-se o ventilador (...) não investir, não reanimar, e eles prescrevem." (E8).

Assumem que são os médicos que decidem:

"Eles é que decidem mesmo porque se chega a uma situação que... é só sofrimento mais para o bebé e é um bebé que à partida não tem viabilidade" (E9).

É também referido pelas enfermeiras que não existem protocolos e que as decisões são tomadas caso a caso. Por vezes, as enfermeiras são confrontadas com posições opostas por parte dos médicos que as colocam na dúvida de reanimar ou não, agravada pela presença dos pais que podem não estar informados da situação do seu filho:

" (...) não há protocolos, não há consensos... As pessoas andam assim naquela dualidade e não se decidem e muitas vezes temos depois o outro problema de termos os pais presentes. E mesmo que até tenhamos alguma orientação para não o fazer, com os pais presentes não vamos estar a olhar para a criança e não fazer nada. Temos de fazer alguma coisa! (...)" (E1); "(...) Quer dizer que às vezes é muito difícil avaliar o reanimar ou não reanimar. Eu acho que um protocolo de reanimação é muito complicado... de qualquer das formas não existe um protocolo que... tem que se ver caso a caso..." (E6); "(...) depende das circunstâncias, depende do bebé, depende da patologia que tem (...) também depende de quem está de serviço (...)" (E13).

No entender de uma enfermeira seria útil que "os protocolos com determinados critérios" fossem "bem esclarecidos..." (E12). Registamos ainda a opinião de uma outra enfermeira que refere que na sua unidade "(...) não existe nada que defina qual é a situação a não reanimar. Não existe nada previamente estabelecido (...)" E14.

Se nas situações de morte cerebral a atitude de suspender cuidados é relativamente consensual, o mesmo já não se poderá dizer nas situações em que o prognóstico, a probabilidade de sobrevivência e a qualidade de vida do bebé sejam limitados. Não nos surpreendeu, pois, alguma inquietação e perplexidade demonstrada pelos médicos ao falarem da sua prática profissional, quando são colocados perante o dever de oferecer cuidados,

mas também ter de os limitar ou suspender, se estiverem perante situações “dramáticas” em que a qualidade de vida futura esteja prejudicada:

“(…) outra coisa que acontece de vez em quando é o bebé ter complicações graves... tudo nos indica que este bebé vai ter sequelas muito graves... e não vai ter um futuro razoável... Neste caso consideramos a hipótese de suspender a ventilação... nesse caso não se justifica manter aquele bebé ligado ao ventilador indefinidamente, não lhe dando uma qualidade de vida razoável. Neste caso consideramos a hipótese de suspender as medidas de suporte de vida” (M4).

A qualidade de vida do prematuro emerge como preocupação:

“Somos sempre... contra o reanimar situações que à partida sejam inviáveis... nós não prolongamos essa vida... Em todas as situações que nós achamos que podemos dar uma... qualidade de vida que não é boa, mas razoável e aceitável mesmo que seja um grande prematuro, lutamos até ao fim, até onde pudermos e estamos sempre atentos em que se chegarmos a um ponto em que já não há viragem e que é mesmo um bebé em que já não podemos fazer mais nada por ele também, aí cessam os nossos cuidados (...)” (M5); “ (...) nós gostamos realmente de cuidar bem dos meninos, de os ter vivos mas de os ter vivos em boa qualidade e de os dar aos pais bem e saudáveis e com hipóteses de terem um bom futuro pela frente...” (M6); “(...) a probabilidade de dar sequelas neurológicas muito graves... portanto baseia-se nesse tipo de situações que de facto são muito graves e muito limitativas...” (M11); “... a partir do momento que há elementos clínicos e imagiológicos que nos dão a certeza absoluta que aquele menino vai ter problemas sérios no futuro (...) perante uma situação de que temos certeza de mau prognóstico neurológico “ (M12).

As enfermeiras também nos transmitiram as suas reflexões sobre a qualidade de vida, o prognóstico, o sofrimento da criança e dos pais, e que são ajuizadoras da decisão de limitar ou suspender cuidados. São evidências de respostas as seguintes:

“(…) pondera-se a viabilidade deste bebé e o grau de dependência que irá ter. Mas muitas vezes acaba mais por ser o estado geral do bebé a dizer se valerá a pena investir em relação à qualidade de sequelas e quantidade de incapacidades que vai ter” (E5); “Há situações... naqueles bebés que a gente tem a certeza absoluta que vão ter uma paralisia grave cerebral, aqueles bebés que a gente sabe que nunca vão ser nada na vida... acho que não é assim tão violento (suspender cuidados)” (E11).

A maioria das enfermeiras enuncia que essas situações são “por exemplo, um bebé com hemorragia extensa” (E2) ou situações de “hemorragias extensas de grau 4 acompanhada com outros factores neurológicos” que não são

compatíveis “com a vida, não vale a pena investir mais... então decide-se desligar e espera-se que a criança morra de morte natural... eu concordo neste momento com o parar o tratamento... Não sou a favor da eutanásia, porque quem pede a eutanásia está ainda lúcida para prever o futuro, mas quando acontece aqui a decisão de desligar (...)” (E4).

Verificamos que esta decisão, que na prática é única, foi denominada de diferentes formas, havendo quem nos referisse que a conduta passa por “retirar-lhe o suporte ventilatório” ou se “ele precisa de ventilação não a colocar” (M2), o “não reanimar” (M11), também o “suspender a ventilação” (M4), ainda pode passar por “(...) não subir patamares de degraus quando sabemos que estamos perante uma situação muito difícil (...)” (M6)

DISCUSSÃO

O abundante discurso das entrevistas constitui-se num material muito rico e complicado que não poderemos explorar totalmente no contexto deste artigo. De facto, os interlocutores em registo quase confessional e protegidos pelo anonimato prestaram declarações e reflexões de grande complexidade. Iremos nesta discussão reflectir sobre os aspectos éticos relacionados com a tomada de decisões difíceis.

É na Sala de Partos que os profissionais de saúde são confrontados, desde logo, com situações complexas e com a tomada de decisões imediatas e que são determinantes para o futuro do bebé. Daí que os médicos, os enfermeiros e os pais estabeleçam uma acção concertada e ponderem os custos e benefícios no processo deliberativo de viabilização do prematuro.

Para orientar a tomada de decisões, a existência de protocolos de actuação pode ser muito útil e os profissionais de saúde entrevistados atribuem uma importância decisiva à existência de protocolos, reportando-se às Recomendações para o nascimento de prematuros no limite da viabilidade, estabelecidas pela Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Peixoto *et al.*, 2004). O critério das 24 semanas surge como o limite até ao qual se sabe que é inútil o tratamento para manter a vida do neonato prematuro. Podemos inferir que este critério, baseado em estudos actualizados, corresponde ao denominado critério estatístico. Segundo Pellico (2002), este critério aplica-se nos países escandinavos. Nos hospitais da Noruega, por exemplo, o dado mais importante para a tomada de decisões difíceis é a idade gestacional para a qual foi fixado como limite as 23 a 24 semanas de gestação. Brinchmann e Vik

(2005), a propósito dos consensos acerca do limite de tratamento de crianças recém-nascidas prematuras na Noruega, referem que se a idade gestacional for numa “zona cinzenta” entre as 23 e 24 semanas, deverá ser dada grande ênfase à opinião dos pais e se for abaixo das 23 semanas o tratamento deverá ser considerado experimental e requer um protocolo científico que inclui o consentimento informado dos pais.

Esta decisão em relação ao início ou não início de tratamento na Sala de Partos, ao estabelecer como critério a estimativa com base epidemiológica “objectiva” de um futuro provável de saúde da criança, não exclui a avaliação “subjectiva” de danos e benefícios para a criança e família. Foi apontado o limite das 24 semanas de idade gestacional para oferecer uma oportunidade de vida, mas a possibilidade de suspensão ou continuidade de cuidados foi considerada após a avaliação contínua da situação do prematuro. As Recomendações da Secção de Neonatologia apontam também a “estratégia do prognóstico individualizado”, isto é, a modificação das decisões em relação à continuidade de cuidados intensivos, nos casos de alteração do prognóstico.

Embora tenha sido este o critério mais consensual para reanimar ou não reanimar na Sala de Partos, as opiniões não são unânimes. De facto, sobressaem as referências ao limite das 24 semanas de idade gestacional para iniciar a reanimação na Sala de Partos, embora alguns médicos manifestem dúvidas e iniciem o tratamento sem terem presente a idade gestacional. Por parte de alguns profissionais, percebemos que a reanimação na Sala de Partos é praticada independentemente da idade gestacional do bebé. Esta conduta, que nos parece mais flexível, permite individualizar cada caso e iniciar cuidados de qualquer prematuro que tenha possibilidade de sobreviver, requerendo que se determine o mais cedo possível se o continuar de cuidados representa o “melhor interesse da criança”. Sendo uma prática mais prudente, ela radica o seu fundamento no princípio ético prioritário na Sala de Partos que, segundo Biscaia (2002), é o preservar a vida.

As Recomendações da Secção de Neonatologia (Peixoto *et al.*, 2004) prevêm também que nas situações em que a determinação exacta da idade gestacional não é possível, a reanimação do bebé na Sala de Partos deva ser iniciada e possa ser suspensa se os dados *a posteriori* indicarem uma idade gestacional abaixo do limiar da viabilidade aceite.

À semelhança de Brinchmann e Nortvedt (2001), que atribuem uma significância normativa à vitalidade enquanto sinal percebido e que representa uma contribuição para o processo de tomada de decisão quando a vida da criança está em perigo, também os nossos entrevistados referem

que na decisão de reanimar ou não reanimar pesam os sinais de energia e vigor que o recém-nascido apresenta.

Os profissionais de saúde justificaram as suas práticas com base em *guidelines* ou orientações que contudo assumem não serem escritas, isto é, não estarem fixadas em protocolos no serviço. Num estudo realizado por Roldão (2005), sobre as preocupações éticas dos enfermeiros em unidades de neonatologia, verificou-se também a importância atribuída por estes à necessidade da existência de protocolos de actuação, sobretudo nas situações de recém-nascidos no limite da viabilidade ou com doença incompatível com a vida.

A leitura e análise dos dados referentes às práticas na Neonatologia permitiu-nos reconhecer que o respeito pela vida humana e pela dignidade de todo o ser humano tem carácter absoluto, embora seja também assumida a limitação ou suspensão dos cuidados em determinadas situações.

As situações segundo as quais o limitar ou suspender cuidados foi considerado um dever ético e moralmente justificado, referem-se aos casos de morte cerebral e perante situações evidentes de mau prognóstico, como resposta ao critério do “melhor interesse da criança”.

Reconhecendo altos padrões de competência e experiência dos profissionais, verificamos existirem algumas dificuldades em fundamentarem as decisões ou as circunstâncias perante as quais o dever de prover o tratamento ou técnicas de suporte de vida cessa. Entendemos que estas dificuldades são compreensíveis. Poderão ser hesitações explicadas pela assunção da busca de um agir humanamente adequado, pois como refere Almeida (2004), só tendo consciência das tensões é possível acontecer a reflexão ética. De facto, porque a realidade experimenta a ambivalência, já que os critérios podem ser utilizados em favor do “bem”, como em ordem ao “sofrimento” da criança/família, é fundamental a intervenção mediadora da ética. Nas palavras de Almeida (2004) evocamos o moldar da consciência, eticamente activa, irrompendo de uma interioridade ordenada pela virtude, pelo bem, pela justiça.

Mas o sobejo poder da ciência médica desafia-nos ao estabelecimento de critérios práticos e morais. No entanto, tal como já dizia Shaw (1973), as soluções devem encontrar-se para cada caso segundo as circunstâncias e não atender exclusivamente a uma posição dogmática. Na perspectiva do mesmo autor as decisões éticas têm que orientar-se num caminho estreito entre o dogmatismo (que supõe uma regra abstraído-se das circunstâncias) e o puro pontualismo (que nega a possibilidade ou a utilidade de todo o critério orientador). Neste mesmo sentido, também Biscaia (2000:47) refere que o “*uso de guidelines, executadas cegamente,*

sem qualquer recurso a individualizações, será mais um modo de obter protecção do que estabelecer critérios de avaliação de qualidade, permitindo comparações e progresso”.

Verificámos pelos nossos resultados que a decisão de limitar/suspender ou deixar acontecer a morte natural ou, ainda, a decisão de manter cuidados, suscita conflitos de decisões e ocasiona algum desconforto nos profissionais de saúde. Destacamos o dilema vivenciado pela incerteza do prognóstico e impossibilidade de determinar quais os recém-nascidos prematuros que irão sobreviver sem problemas ou quais, no caso de sobreviverem, sofrerão sequelas neurológicas que podem traduzir-se em graves déficits neurosensoriais, capazes de condicionar de forma muito negativa a qualidade de vida posterior.

Por outro lado, transparece pelo discurso de alguns profissionais uma certa relutância em assumirem a limitação ou interrupção do tratamento e medidas de suporte de vida, excepto se se trata de situações de morte cerebral. Compreendemos também que não é fácil para os profissionais de saúde a limitação de tratamento, pois como referem Beauchamp e Childress (1999) podem sentir-se responsáveis pela morte do doente. Também existe a convicção de que interromper um tratamento parece contrariar as expectativas, como se uma promessa fosse quebrada e pudesse vir a ser posta em causa a confiança nos profissionais de saúde. No entanto, numa atitude ponderada, ao iniciar-se um tratamento na Sala de Partos criam-se expectativas, que apesar de poderem estar *a priori* condenadas ao fracasso, permitem a consecução do direito à vida. Ou seja, com a evidência da possibilidade da vida e apesar de “ser uma criança de risco” corre-se o “risco de deixar ser uma criança”. Como refere Biscaia (2001), o risco acompanha a nossa vida desde o seu começo e a criança vulnerável está mais sujeita a essa contingência. Nestes casos, tal como em qualquer outro, a criança cuja “vulnerabilidade” é a sua própria vida necessitará de acompanhamento humano e de quem cuide dela, protegendo-a e defendendo-a na sua “integridade” e “dignidade”, conduzindo-a à “autonomia” no respeito pelos princípios básicos de ética consagrados na Declaração de Barcelona (Rendtorff e Kemp, 2000).

CONCLUSÃO

Este trabalho analisa e reflecte sobre o processo de tomada de decisão nas situações de limite de viabilidade do recém-nascido prematuro.

A prematuridade encerra vários problemas/dilemas éticos sendo mais evidentes e significativas no nosso estudo as seguintes conclusões.

Destacamos a importância dos protocolos ou *guidelines* como ali-cerces na tomada de decisão sobre o iniciar ou não iniciar medidas de reanimação do recém-nascido prematuro ou, também, sobre o limitar ou suspender cuidados e/ou deixar acontecer a morte natural, quer na Sala de Partos, quer na Neonatologia.

O limite das 24 semanas de idade gestacional para reanimar ou não reanimar na Sala de Partos surgiu como o critério mais consensual, embora as opiniões não tenham sido unânimes. Alguns profissionais referiram que a reanimação na Sala de Partos é praticada independentemente da idade gestacional. Em ambos os critérios foi considerada a possibilidade de suspensão ou continuidade de cuidados após a avaliação contínua da situação do prematuro e o ponderar do “melhor interesse da criança”. Sendo que estes critérios constituem orientação na prática clínica, surpreende-nos que os mesmos não estejam fixados em protocolos nos serviços.

Situações segundo as quais o limitar cuidados ou suspender cuida-dos foi considerado um dever ético e moralmente justificado referem-se aos casos de morte cerebral e situações evidentes de mau prognóstico. No entanto, por parte de alguns profissionais transpareceu uma certa relutância em assumirem a limitação ou interrupção do tratamento e medidas de suporte de vida, mesmo nestes casos, o que nos leva a pensar que as normas de suspensão de cuidados e o critério de “melhor interesse da criança” também não são consensuais. A noção de eutanásia, que é suscitada por alguns entrevistados, não é igualmente entendida por todos. De facto, quando o prognóstico do recém-nascido é reservado e a morte é a evolução esperada, é eticamente aceitável suspender ou retirar tratamentos que possam causar dor e sofrimento e fornecer intervenções que promovam conforto e qualidade de vida. A atitude de “deixar morrer”, totalmente distinta de qualquer intervenção de eutanásia, é a escolha eticamente correcta em tal circunstância e reveste-se de importante nobreza e dignidade. Entendemos que esta é uma matéria muito delicada e complexa, a qual exige uma atenção particular por parte de todos os profissionais envolvidos.

Finalmente, parece-nos importante sublinhar alguma ambiguidade entre a definição de convicções e aceitação de normas, por um lado, e a decisão do agir, por outro, ambiguidade que transparece das declarações a propósito da suspensão de cuidados, em face de um prognóstico infausto. Cremos que tal se deve ao facto, certamente louvável, da existência de uma atitude eticamente fundamentada de respeito absoluto pela vida,

que levado ao extremo e para além dos seus próprios limites, conduz a uma relutância difusa em aceitar a finitude daquelas vidas incipientes. Pode assim acontecer que uma morte natural, íntima e acompanhada pelo afecto materno se transforme num processo demorado, tecnicamente marcado, com amargo sabor a derrota. Há aqui, obviamente, todo um trabalho a fazer, fundamentalmente pelos próprios profissionais de saúde.

BIBLIOGRAFIA

- ALMEIDA, Filipe – *Ética em pediatria – Uma nova dinâmica no relacionamento vital?* Porto: Edição do autor, 2004.
- ANTUNES, João Lobo – *Sobre a mão e outros ensaios*, 2.ª ed. Lisboa: Gradiva, 2005.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Princípios de ética biomédica*, Barcelona: Masson, 1999.
- BISCAIA, Jorge – Enquadramento ético da actividade profissional. *Ação Médica*. Ano LXIV, n.º 1 e 2 (Março/Junho 2000), p. 44-50.
- BISCAIA, Jorge – Crianças em risco, que intervenções e que responsabilidades? *Cadernos de Bioética*. Ano XI, 25 (Abril 2001), p. 3-13.
- BISCAIA, Jorge – Problemas éticos do período perinatal. In NEVES, M.ª do Céu Patrão – *Comissões de ética. Das bases teóricas à actividade quotidiana*, 2.ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002. p. 273-290.
- BRINCHMANN, Berit S.; NORTVEDT, Per – Ethical decision making in neonatal units – The normative significance of vitality. *Medicine, Health Care and Philosophy*. n.º 4 (2001), p.193-200.
- BRINCHMANN, Berit S.; VIK, Torstein – Parents' involvement in life-and-death decisions in neonatal intensive care: Norwegian attitudes. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. Vol. 5, n.º 2 (June 2005), p. 77-81.
- CLARK, B. Sustaining change in universities: continuities in case studies and concepts. *Tertiary Education and Management*, n.º 9 (2003), p. 99-116.
- MACHADO, Maria do Céu *et al.* – Nascer prematuro em Portugal. Reflexões finais. In PEIXOTO, José Carlos *et al.* (Grupo RN MBP) – *Nascer prematuro em Portugal. Estudo multicêntrico nacional 1996-2000*. sl: Fundação Bial, 2002. p. 191-197.
- PEIXOTO, José Carlos *et al.* – Viabilidade. In SECÇÃO DE NEONATOLOGIA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA – *Consensos nacionais de neonatologia*. Coimbra: Angelini Farmacêutica, 2004. p. 11-16.
- PELLICO, Mercedes Gómez – Decisiones difíciles en neonatología. Una aproximación ética. In FERRER, Jorge José; MARTINEZ, Julio Luis (eds.) – *Bioética. Un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández*, S. J. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2002. p. 97-115.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – *Estatísticas demográficas 2005*. Lisboa: INE, 2006.

RENTORFF, J.; KEMP, P. – *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Vol. I e II. Copenhagen/Centre for Ethics and Law. Barcelona: Institut Borja de Bioética, 2000.

SHAW, Anthony – Dilemmas of informed consent of children. *New England Journal of Medicine*. (1973), p. 885-890.