

Folha de Informação rubricada sob nº \_\_\_\_\_ do processo nº \_\_\_\_\_ (a) \_\_\_\_\_

**Parecer CoBi nº: 002/2022 - Ref. Conduta ética “em relação ao paciente internado no Centro de Tratamento Intensivo Neonatal 2 Instituto da Criança”**

Solicitação de parecer “em relação à conduta ética, do paciente internado no Centro de Tratamento Intensivo Neonatal 2 Instituto da Criança”, recebido em 25.06.22.

**Fatos**

Relato de caso

M.M.O RNPT (32+4 semanas), sexo masculino, nascido no dia 05.04.2022, parto cesáreo por SFA (sofrimento fetal agudo). Família procedente do Maranhão. Mãe, Rh negativo, aloimunizada, com 3 bebês falecidos anteriormente por essa condição. Peso ao nascer 2185g. Recebeu 5 transfusões intra-uterinas por anemia fetal.

Nasceu em condição clínica grave, “ hipotônico, sem respiração, pálido”, recebendo atenção e procedimentos direcionados à recuperação das funções vitais. Encaminhado à UTI Neonatal. Recebeu diversos hemocomponentes, evoluindo com insuficiência hepática e CIVD (coagulação intravascular disseminada).

Durante sua evolução continuou apresentando condição clínica grave com repercussões em múltiplas áreas e sistemas (endocrinológico, nutricional, pulmonar, cardiovascular, renal, hematológico, infeccioso e neurológico). Não há referências de melhora em alguma área no longo percurso terapêutico descrito no relatório médico apenas um curto período de estabilização cardíaca após procedimento cirúrgico de drenagem de sangue da cavidade abdominal.

Durante o período de internação apresentou insuficiência cardíaca, insuficiência hepática, insuficiência renal, hipertensão pulmonar, hiperferritinemia, sepse.

Boa parte dos recursos terapêuticos empregados faz parte de grupo considerado **métodos extraordinários de suporte vital** (aqueles que incluem técnicas invasivas de elevado custo e cuja utilização requer treinamento especializado) a saber, ventilação mecânica, reanimação cardiopulmonar, diálise, transfusão de hemoderivados, administração de antimicrobianos em determinadas circunstâncias, imunoglobulina, nutrição parenteral, laparotomia exploradora.

Durante o seguimento não foi possível estabelecer um diagnóstico etiológico preciso.

O relatório informa que foram iniciadas reuniões com os pais “devido à gravidade, dificuldade de definição diagnóstica e avaliação de prognóstico” com a participação das equipes envolvidas. O Grupo de Cuidados Paliativos passou a conversar com a equipe e com os pais do paciente.

Em 02.06.2022 foi realizada reunião em que participaram o grupo de Cuidados Paliativos, a equipe multidisciplinar da unidade Neonatal, a Hepatologia e Neonatologia em que se "definiu o estado clínico atual, a condição de diagnóstico não definido e prognóstico para cura". A

equipe e os especialistas expuseram suas considerações sobre a gravidade do quadro clínico do paciente, a amplitude dos agravos apresentados durante a evolução, a existência de comprometimento de sistemas funcionais essenciais à vida e a não resposta aos procedimentos terapêuticos realizados. Em função desta avaliação os profissionais presentes julgaram ser a melhor opção terapêutica proporcionar conforto e analgesia ao paciente limitando intervenções dolorosas e fúteis, visando a beneficência e não maleficência. Pais aparentemente concordaram com a proposta e iniciou-se a nova diretriz de tratamento. Em resumo, esta proposta consistia em evitar colher exames não essencialmente necessários ou de benefício evidente para o paciente, a mesma recomendação para outros procedimentos que provocassem dor e desconforto ao paciente, a não reanimação frente a parada cardiorespiratória, suporte aos familiares verificando suas demandas e necessidades.

Entretanto, algum tempo depois de iniciada a nova proposta de seguimento, os pais se mostraram contrariados com a decisão entendendo os novos objetivos como abandono por parte da equipe do tratamento de seu filho, considerando a proposta uma "eutanásia". Referindo terem sido coagidos pela equipe a aceitar a decisão, solicitam a volta do investimento total.

Frente à dificuldade em conseguir uma possibilidade de consenso entre profissionais e pais quanto ao nível de investimento terapêutico neste momento, a equipe decide retroceder e voltar ao padrão de investimento total.

Após 8 dias o paciente apresenta duas paradas cardiorespiratórias, a segunda irreversível. Pais acompanham a morte do filho, agora em aparente aceitação da realidade da perda do bebê. Seguram seu filho no colo, participam dos cuidados com o corpo. Reconciliam-se com a equipe, pedem desculpas por sua atitude agressiva com os profissionais e agradecem o cuidado recebido.

Questão ética que motivou o parecer

Foi ética a decisão da equipe de retroceder e voltar ao nível de intervenção considerado fútil e não benéfico para o paciente, a decisão promoveu a distanásia?

### **Discussão**

O impressionante desenvolvimento tecnológico que se verifica no campo da assistência médica a partir do fim da segunda guerra mundial permitiu grandes avanços na medicina diagnóstica e assistencial. Trouxe também, grandes e complexos questionamentos éticos relativos à sua utilização na prática cotidiana sobretudo em unidades de medicina intensiva e de urgência. A larga tradição médica da utilização de todos os recursos técnicos disponíveis (imperativo tecnológico) como única diretriz da boa prática não resiste hoje às demandas de incorporação de valores morais como autonomia, beneficência, não maleficência, justiça na

busca da melhor opção terapêutica para cada paciente. Em nossos dias uma boa prática deve levar em conta a eficiência técnica e a qualidade moral.

A futilidade, a obstinação terapêutica, a não adequação do esforço terapêutico podem não ser a busca pela melhor qualidade de vida, o respeito às expectativas e desejos do paciente, a beneficência, a não maleficência, a justa distribuição dos recursos, a promoção de analgesia e conforto, o acolhimento, a informação adequada e em quantidade suficiente, a solidariedade que são nossos deveres como profissionais da saúde.

As equipes têm como dever ético promover a busca e aplicação das melhores terapêuticas disponíveis na perspectiva da cura e alívio de sintomas, mas também não perder de vista e avaliar os limites de suas intervenções dedicando sua atenção aos possíveis resultados inúteis e/ou prejudiciais destas terapêuticas.

Do ponto de vista ético não existe diferença entre a não introdução ou a retirada de medidas de suporte, entretanto estas duas opções não ocupam o mesmo plano psicológico no campo prático.

Muitos autores apontam para a possível inadequação do termo **limitação terapêutica**, pois poderia levar a entendimentos não corretos já que não se pretende limitar o atendimento ao paciente, mas sim redirecionar os procedimentos para a analgesia, a sedação, o apoio emocional, o conforto espiritual de pacientes e familiares, o acolhimento de seu sofrimento.

As decisões nestas circunstâncias devem ser tomadas com prudência, construídas a cada momento pela equipe e paciente/família. Os fatos clínicos são fundamentais e devem ser de qualidade o que é essencial para estabelecer as possíveis escolhas a serem feitas. A comunicação entre as partes envolvidas adquire importância evidente e deve ser objeto de trabalho e estudo por parte dos profissionais.

Em Pediatria as decisões neste campo adquirem dificuldades significativas em função das características especiais dos pacientes e das expectativas dos adultos em relação a eles. Como são sujeitos tutelados, o envolvimento da família é vital. Todos os estudiosos deste tema apontam para a necessidade de se trabalhar no sentido de obter-se consenso entre equipe e família quanto a metas e direções do tratamento. Tarefa sempre delicada e muitas vezes extremamente difícil. O melhor resultado é a obtenção deste consenso, nosso dever é **tentar** alcançá-lo. Há ocasiões em que não sendo possível conseguir o consenso, a judicialização do conflito surge como caminho a seguir o que não parece ser a melhor alternativa do ponto de vista ético. Buscar o entendimento entre os envolvidos, fazendo ajustes quanto às informações disponibilizadas, expectativas e possibilidades terapêuticas, mas, sobretudo trabalhar no sentido de que não se instale entre familiares/ paciente o sentimento de abandono e desistência por parte da equipe. O dever dos profissionais continua sendo o de promover o melhor para seu paciente/familiar mesmo quando a cura ou a melhora não são mais possíveis.

No caso em análise algumas circunstâncias podem ter dificultado a obtenção do consenso quanto à limitação terapêutica. Entre elas, o histórico de perdas prévias e a impossibilidade de se conseguir um diagnóstico preciso da patologia de base.

Quanto aos aspectos essencialmente éticos que o relato nos traz podemos sempre lembrar que neste campo temos como dever contemplar o maior número de valores em conflito e na maior medida. Aqui, os valores beneficiência do paciente e a autonomia da equipe e dos pais estão em evidente conflito, outros menos evidentes também estão em risco, por exemplo, a justa distribuição dos recursos públicos e a boa prática clínica. As decisões que contemplam os extremos não são as melhores. A obtenção do consenso seria o padrão ótimo. Mas, obter-se um consenso nem sempre é tarefa fácil ou possível. Demanda sua construção ao longo de um tempo não pré-estabelecido, não pode ser imposto ou reivindicado, necessita de disposição real para a escuta e empatia, baseia-se em relações de confiança e reconhecimento mútuo. Esta é a grande tarefa que os profissionais enfrentam em casos como o aqui discutido.

### **Conclusão**

Retroceder na decisão tomada pela equipe quanto ao investimento terapêutico e aceitar o desejo dos pais pode ter determinado a lesão em alguma medida do valor boa prática clínica, sem dúvida. Por outro lado, permitiu aos pais conseguir o deslocamento de sua posição de denegação, confrontando-se com seu real de perda dolorosa, promovendo a reconciliação com a equipe e a pacificação interior necessária para um bom início de trabalho de luto. Não parece pouco, mas, há perdas no caminho. Muitas vezes o possível consiste em minimizar as perdas.

Dra. Pilar Lecussan Gutierrez  
Relatora  
Membro CoBi

Dra. Juliana Bertoldi Franco  
Revisora  
Membro CoBi