

## PARECER COBI 005.2024

### TÍTULO: Criança moradora do HU com prognóstico reservado e familiar recusando medidas paliativas e/ou proporcionais.

Prólogo: Este parecer foi elaborado em resposta à solicitação recebida em 19 de novembro de 2024 e reflete a opinião dos membros do Comitê de Bioética (CoBi), fundamentada nos princípios da bioética vigentes, considerando a época e as circunstâncias específicas em que foi desenvolvido. Ressaltamos que este parecer tem caráter consultivo e específico para o contexto apresentado, não se responsabilizando o CoBi pelo uso ou interpretação do documento fora do contexto temporal e situacional para os quais foi originalmente destinado.

#### Parecer

Manobras de reanimação: criança portadora de Sd. de Edwards com várias ocorrências ameaçadoras da vida. Possível futuro de parada cardiorrespiratória, conforme a equipe, sendo fúteis medidas de reanimação em favor de medidas focadas no conforto do paciente e acolhimento da família.

**I.** Conforme relatado no encaminhamento do caso, trata-se de criança que completou recentemente um ano de vida, "portadora de Sd. de Edwards (trissomia do cromossomo 18 confirmada em cariótipo), cujo prognóstico de sobrevida é acima de um ano, em torno de 10% apenas. Apresenta o dismorfismo característico, além de cardiopatia CIV com hiperfluxo, eventração diafragmática, hipoplasia de corpo caloso, malformação renal, via aérea difícil (micrognatia), dependente de CPAP, com desnutrição associada. O caso já foi discutido com a cirurgia torácica e cardíaca que a consideraram inoperável pelo risco cirúrgico. Devido aos comprometimentos cardíacos e restrição ventilatória a criança utiliza uma polifarmácia e tem restrição hídrica com dieta por sonda nasoenteral. Atualmente está com peso de 3570g.

Em relação à biografia materna, a criança foi extremamente desejada, com pré-natal adequado, mas sem diagnóstico da síndrome e das malformações (ultrassonografias normais). Mãe tem espiritualidade convicta católica e espera por um milagre. O pai visita aos fins de semana e a mãe permanece ao lado da filha em praticamente 100% do tempo. Esta criança conseguiu ficar 22 dias em casa e está hospitalizada desde 07/01/2024. Inicialmente na UTI e na nossa enfermaria desde 06/05/2024, sem possibilidade de alta pela complexidade clínica. Esta criança já teve várias intercorrências ameaçadoras de vida. Já foi conversado e acordado que a criança não tem possibilidades cirúrgicas, que não seriam realizados procedimentos como acesso venoso central ou intraósseo, coleta de exames e intubação orotraqueal".

**II.** "O ponto de discordância foi em relação ao evento possível e futuro de parada cardiorrespiratória. A equipe de saúde entende que este evento seria o desfecho natural de falência de múltiplos órgãos e que as medidas de massagem cardíaca e outras medidas de reanimação seriam fúteis, que todas as medidas devem ser focadas no conforto do paciente e acolhimento da família. Entretanto, a mãe entende que a equipe não deve "desistir" e cobra as medidas de reanimação, que já

viu acontecer em outros casos da UTI.”

E finaliza: “Certamente já conversamos várias vezes sobre o prognóstico reservado da criança. Estamos empenhados em acolher esta mãe no seu sofrimento: seu quarto é especialmente decorado, presentes frequentes, festa de aniversário, etc. Estamos tentando evitar voltar neste assunto para estreitar laços de confiança na equipe. Entretanto, a **dúvida bioética que queremos certificar é se temos o respaldo para não proceder às medidas de reanimação cardiorrespiratória, mesmo contrário aos desejos maternos num momento de falência cardiorrespiratória e ofertar as medidas de conforto**”

**III.** A Constituição Federal, art. 5º, cuida da “inviolabilidade do direito à vida” e, em “Fundamentos da Bioética” (Edusc, 1997, pp. 197 e segs.) Francesco Bellino apresenta três princípios fundamentais: *autonomia* (autodeterminação); *beneficência* (o maior bem do paciente); e *justiça* (a distribuição equânime de benefícios e obrigações na sociedade).

“O princípio da autonomia estabelece o respeito pela liberdade do outro e das decisões do paciente e legitima a obrigatoriedade do consenso livre e informado, para evitar que o enfermo se torne um objeto. O princípio de beneficiação ou de beneficência estabelece a obrigação de cumprir o bem terapêutico do paciente. Junto a este princípio, mesmo se diferente, vem o princípio da não-maleficência ou de não-malevolência que prescreve, como o preceito hipocrático, não prejudicar (*neminem laedere, primum non nocere*) e não fazer aos outros um mal ao qual o indivíduo não se opõe e presumivelmente consente, para evitar danos e para justificar a necessidade de controlar a imposição de riscos. O princípio da justiça requer uma repartição equânime dos benefícios e dos ônus, para evitar discriminações e injustiças nas políticas e nas intervenções sanitárias”.

Vale ressaltar que, há uma grande diferença entre o evento morte e uma parada cardiorrespiratória, evento este inesperado no curso da evolução de uma doença ou em paciente previamente hígido, em quem não se espera um desfecho abrupto de morte. Neste caso, a indicação de manobras de ressuscitação cardiopulmonar é absolutamente pertinente.

Há situações em que, a evolução da condição clínica leva a um prognóstico bastante reservado, sendo o óbito o desfecho esperado. No caso em discussão, devido à gravidade do quadro clínico e à evolução extremamente desfavorável, manobras de ressuscitação cardíio-pulmonar não levariam a uma reversão do quadro clínico, não alterando o curso inexorável da doença. Não há indicação da manobra de ressuscitação, que, no caso, apenas adiaria o desfecho final, podendo ainda provocar a distanásia.

À vista do exposto, entendemos que sejam executadas, pelo HU, todas as medidas indicadas para a situação do enfermo, no que se dará pleno atendimento ao princípio bioético da beneficência, sem que sejam efetuadas medidas consideradas desproporcionais pela equipe que assiste o paciente, ainda que os resultados não sejam os esperados, o que está na dependência do acaso e não do ser humano.

É o parecer, salvo melhor juízo.



Profª. Maria Garcia  
Relatora  
Comitê de Bioética do HCFMUSP



Dr. Maurício Seckler  
Revisor  
Comitê de Bioética do HCFMUSP