

O RECÉM-NASCIDO DE ALTO RISCO: DIREITO À VIDA

Almir de Castro Neves Filho

Doutorando em Pediatria. Professor Assistente do Departamento de Saúde Materno Infantil da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (UFC).

O incrível avanço tecnológico moderno alterou radicalmente as chances de sobrevivência de crianças extremamente doentes e pequenas, levando muitos profissionais de saúde ao inevitável debate sobre a qualidade de vida dos sobreviventes, o brutal gasto investido em seus tratamentos e se seria mais humano ou razoável permitir suas mortes.

Alguns autores alegam que cada tratamento necessita de uma moral justificativa, e que o argumento de que o recém-nascido irá sobreviver é insuficiente, a qualidade de vida é igualmente importante. Se a morte é inevitável, também seria antiético iniciar o tratamento ou continuá-lo após o diagnóstico ter ficado claro.

Adotando esta linha de pensamento, a Associação Holandesa de Pediatria em acordo com o Ministério de Justiça e Saúde Holandês, definem três grupos de pacientes nos quais a interrupção do tratamento ou o final da vida deve ser considerado.

1º Grupo: Pacientes que não devem ter o tratamento intensivo iniciado.

- a) RN que irão inevitavelmente falecer apesar do tratamento adequado.
- b) RN que poderão sobreviver ao tratamento, mas apresentam prognóstico pobre.

Ex. bebês com malformações congênitas grosseiras e prematuros extremos.

2º Grupo: Pacientes em que a vida depende do tratamento de sustentação.

- a) RN que se espera que morram apesar do tratamento.
- b) RN que podem sobreviver ao tratamento, mas a qualidade de vida é inaceitável.
Ex. malformações graves e asfíxiados graves.

3º Grupo: Pacientes que não dependem de cuidados intensivos, mas a qualidade de vida é extremamente pobre.

- a) RN do grupo 2 nos quais a interrupção do tratamento não levou à morte.
- b) RN que não dependem de tratamento intensivo ou de suporte, mas têm prognóstico ruim.
Ex. encefalopatia hipóxico-isquêmica após asfíxia perinatal.
- c) RN nos quais não foi iniciado o tratamento intensivo mas que não morreram.
Ex. hidranencefalia gigante e espinha bífida.
- d) RN que podem sobreviver por longo tempo, mas são incapazes de comunicarem-se com seus semelhantes.

A QUESTÃO DA EUTANÁSIA.

Eutanásia é um vocábulo de origem grega que significa “a boa morte”, a morte serena e suave, morrer sem dor e sem aflições (Eu = boa, Thanatus = morte). Define o ato pelo qual subtrai-se a vida de uma pessoa sob a escusa de evitar-lhe sofrimentos, bem como aos seus familiares.

Supõe-se que o termo teria sido criado por Aristóteles para indicar a forma de morrer dos sábios, daqueles que houvessem vivido segundo os ditames da consciência e cientes da razão da vida. Apenas no século XVII é que a palavra foi utilizada para designar o ato de minorar os sofrimentos de outrem pela antecipação da morte, através do filósofo inglês Francis Bacon.

A eutanásia costuma ser classificada:

- a) de acordo com a ação do médico:
 1. Eutanásia ativa - quando é utilizado um método ou alguma droga capaz de suprimir a vida;
 2. Eutanásia passiva ou Ortotanásia - quando se omite o uso de medicação ou técnica capaz de prolongar a vida;
- b) de acordo com a participação volitiva do paciente:
 1. Eutanásia voluntária - quando o próprio paciente solicita a ação supressora da vida;
 2. Eutanásia involuntária - quando os familiares, responsáveis ou o próprio Estado decidem pelo doente.

Estes conceitos e definições devem ser motivo de reflexão para o profissional de saúde que atua em terapia intensiva, e que ao se formar prestou o juramento de Hipócrates, onde se encontra: “*A ninguém darei para agradar remédio mortal nem conselho que conduza à destruição*”, e trabalha submetido ao Código de Ética Médico, onde se lê no capítulo V, artigo 66: “*É vedado ao médico... utilizar em qualquer caso meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de*

seu representante legal”.

A UTI NEONATAL

Os primeiros rudimentos de terapia intensiva neonatal surgiram no final do século passado, através dos trabalhos de Pierre Budin e a criação de sua “*chocadeira infantil*”, incubadoras com paredes de vidro que permitiam que as mães vissem facilmente seus filhos. Ele as encorajava a visitarem e cuidarem de seus filhos prematuros e as orientava a amamentá-los, além de um outro bebê a termo, para que mantivessem a produção de leite. Martin Couney, um discípulo de Budin, divulgou e popularizou as novas técnicas, exibindo os bebês em exposições e feiras e percorrendo os Estados Unidos, tendo tratado cerca de cinco mil prematuros nas quatro primeiras décadas deste século. No entanto, todo o estímulo à participação dos pais preconizado por Budin foi deixado de lado, dando lugar às normas rígidas e impessoais que ainda hoje vigoram nas unidades de terapia intensiva. A partir principalmente das últimas duas décadas, observa-se paulatinamente um movimento no sentido de permitir a presença dos pais junto aos seus bebês nas UTI, mesmo que estes se encontrem muito graves. Inevitavelmente, situações antes vividas apenas pelos médicos, enfermeiras e auxiliares são hoje partilhadas com os pais, que presenciam e muitas vezes questionam a agressividade que caracteriza o tratamento intensivo neonatal. O contato íntimo com quadros de extrema gravidade, procedimentos invasivos e a morte desencadeia nos pais uma série de reações que, pelo menos até o momento, são pouco conhecidas dos profissionais de saúde, gerando conflitos e desconfortos nestes ambientes já tão naturalmente tensos. As Unidades de Terapia Intensiva são locais que geram nos pais sensações de extrema insegurança, por possuírem aparelhos de tecnologia de ponta que condicionam seus visitantes a uma série de regulamentos e impressionam as pessoas não afeitas a eles. Pacientes graves, não raro prematuros extremos ou malformados tornam ainda mais peculiares e assustadoras estas enfermarias especiais. Os pais se sentem incapazes de cuidar

ou mesmo de apenas tocar em seus filhos, julgando a princípio que unicamente os profissionais estão habilitados a fazê-lo.

AS REAÇÕES DOS PAIS

No decorrer de uma gestação normal, os pais desenvolvem uma imagem mental de seu bebê que em geral é amplamente favorável: o bebê é forte, bonito e saudável. Ter um filho internado em uma UTI neonatal vai de encontro frontalmente a todas as imagens sonhadas e idealizadas anteriormente. Tal situação gera nos pais sentimentos perturbadores e contraditórios, principalmente a ansiedade e a culpa. Tem início uma procura das razões que levaram àquele acontecimento e uma sensação de incapacidade

em relação aos cuidados com seu bebê, o que não raro implica em confrontos com a equipe encarregada do seu tratamento. A sequência normal dos sentimentos na relação inicial com o filho recém-nascido é alterada, “atrasada”, situação que pode ser agravada quando o contato íntimo com seu bebê não é permitido, ou quando os profissionais desconhecem essas etapas e não facilitam a adaptação a esta nova realidade.

As reações dos pais têm início após o primeiro contato com o bebê e são dependentes de sua formação cultural, da qualidade e força do apego original pelo filho, dos traços da personalidade e das suas experiências anteriores. Seguem em geral a seguinte ordem: choque, negação, tristeza/raiva/ansiedade, equilíbrio e reorganização.

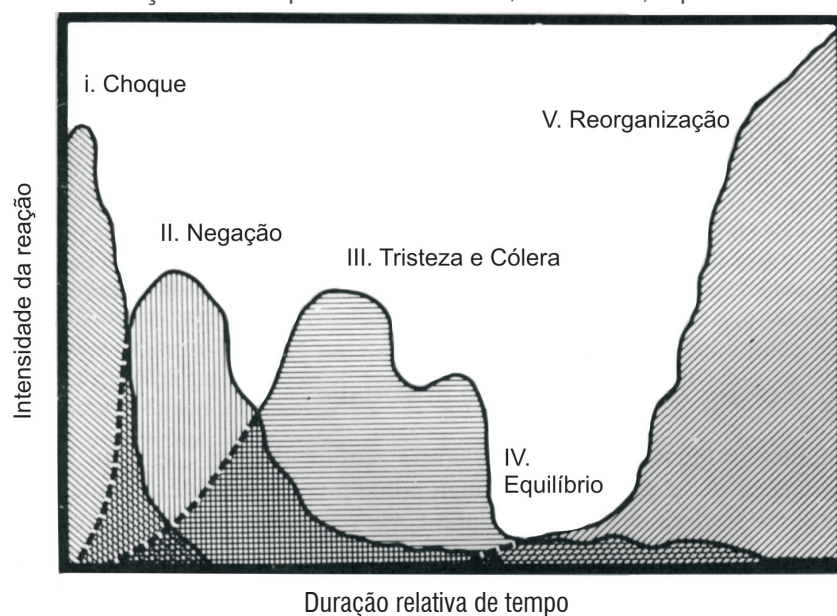


Figura 1. Modelo hipotético da sequência de reações parentais normais ao nascimento de uma criança com malformação congênita ou gravemente doente. (Extraído de Drotar, D., Baskiewics, A., Irvin, N., Kennell, J. H. e Klaus, M. H.: Pediatrics 56: 710-717, 1975).

Entre esses estágios, notadamente entre o segundo e o terceiro, há uma espécie de negociação com os médicos em busca de um “acordo” que possibilite a cura e resolução do problema. Muitas vezes a raiva é dirigida à equipe médica, ou a uma pessoa em especial (uma atendente de enfermagem, um

plantonista etc.) e pode ser virada para Deus, podendo existir aqui também a propensão ao fanatismo e pregação religiosa. Como já comentado, essa sequência depende de toda a estrutura peculiar a cada pessoa, e a duração dos eventos podem variar muito em cada um dos pais, ocasionando

uma discrepância de atitudes e desentrosamento do casal. A equipe de saúde alertada pode manejar adequadamente essas situações, facilitando e conduzindo o casal e reforçando a sua capacidade de enfrentar o problema. Os bebês de alto risco, sobreviventes das UTI, são em geral acompanhados em ambulatorios de “*follow-up*” que os vigiam principalmente em relação às alterações do desenvolvimento e sequelas, mas raramente investigam a repercussão desses acontecimentos na estrutura familiar.

A MORTE NA UTI NEONATAL

Uma série de pequenos fatos lembram aos pais de bebês gravemente doentes ou malformados que algo não acontece como deveria: não existem flores nos quartos dessas mães, não acontecem as congratulações e cumprimentos efusivos típicos dessas ocasiões e os parentes e amigos exitam em ligar ou visitá-los. Quando um recém-nascido morre, o padrão ritualizado de luto a ser cumprido se altera, uma vez que se trata de um bebê que nunca foi para casa. O curso biológico da reação de luto pode sofrer desvios, principalmente se o manejo da situação não for adequado por parte da equipe que participa do tratamento.

O luto é uma reação normal e autolimitada a uma perda severa. É uma retirada dolorosa e relutante do apego a um objeto perdido, pela qual cada memória e esperança que une o indivíduo ao objeto é recordada (Freud; Luto e Melancolia, 1957). A plena expressão das reações emocionais em uma pessoa enlutada é necessária para a resolução ótima da reação de perda.

O luto normal é uma síndrome definida composta por:

- angústia somática, com aperto na garganta, sensação de sufocamento, falta de ar, necessidade para suspirar, sensação de vazio no abdômen, falta de força muscular e uma angústia subjetiva intensa.
- preocupação com a imagem do falecido.

- sentimentos de culpa e preocupação com a própria negligência e pequenos descasos com o morto.
- sentimentos de hostilidades com os outros.
- colapso dos padrões normais de conduta.

O luto patológico é uma distorção das reações normais, como:

- hiperatividade, sem um sentimento de perda.
- aquisição de sintomas pertencentes à última doença do falecido.
- reações somáticas, como colite ulcerativa, asma etc.
- alteração nas relações com amigos e parentes.
- grande hostilidade contra pessoas específicas.
- repressão da hostilidade, levando a um modo rígido, semelhante àquele das reações esquizofrênicas.
- perda duradoura dos padrões de interação social.
- ações prejudiciais à própria vida social e econômica.
- depressão agitada.

Os pacientes e parentes com estas reações necessitam de uma intervenção imediata e capacitada (Lindemann, 1944). Internamente, o processo de luto exhibe dois mecanismos opostos:

- o distanciamento, em que cada lembrança que une a família à pessoa falecida deve ser penosamente revivida e dolorosamente perdida.
- a identificação, em que o falecido ou partes dele são assimiladas e preservadas como parte do *self*, acalmando assim a dor da perda.

Os pais de recém-nascidos mortos são evitados, e não podem apoiar-se na empatia que geralmente é oferecida aos enlutados (Furman, 1978).

As práticas hospitalares abafam as respostas à perda: rapidamente são afastadas todas as evidências da existência do bebê e nada é deixado para confirmar a realidade desta morte. Os esforços da equipe hospitalar são em geral no sentido de desencorajar ou abreviar o luto (alta precoce, tranquilizantes etc.) que, se não seguir seu curso normal, pode dar lugar a um luto patológico.

A VIDA NA UTI NEONATAL

Vemos então que o que cerca aquele bebê internado na UTI neonatal é uma situação muito mais complexa do que se afigura a princípio. Algumas decisões que os intensivistas têm que tomar estão revestidas de múltiplos aspectos - sociais, morais, religiosos, humanitários, técnico-científicos etc. - e contém uma carga emocional bastante volumosa. O conceito de incurabilidade muda com o tempo, as condições e o lugar, o erro diagnóstico deve ser considerado, factível à nossa condição humana e os estudos mais modernos se dirigem para o psiquismo fetal e perinatal, trazendo subsídios para novas reflexões e posturas. Investigações recentes sugerem que a partir da fusão dos gametas masculino e feminino o novo ser já possui sentimentos e capacidade de memorizar: é a memória celular (Azevedo, 1995). Por outro lado, os recém-nascidos extremamente prematuros ou doentes exibem uma resposta fantástica à estimulação adequada dentro das UTI

neonatais, ganhando peso mais rápido, aceitando melhor a reintrodução da dieta, abrindo mão do aparato tecnológico mais cedo desde que tratados com amor e carinho. Ganhando experiências juntos, os profissionais e os pais vão trilhando caminhos novos, e a direção deve ser a de melhor qualidade de vida para esses bebês, que tão cedo passam por sérias dificuldades mas, algumas outras vezes, nos deixam boquiabertos com suas vitórias, suas enormes vitórias. Cabe a nós cultivar a sensibilidade de proporcionar as condições adequadas para esses sucessos, quando são possíveis, e da mesma maneira, respeitar e conduzir corretamente o atendimento aos pais dos bebês que porventura não conseguiram transpor esse período, evoluindo para o óbito. Este tipo de atenção é inestimável, e merece tanta importância quanto o esmerado preparo técnico exigido para a atuação nas unidades de terapia intensiva neonatais.

REFERÊNCIAS

1. Azevedo MRD. Desenvolvimento do bebê: novos conceitos. Sinopse de pediatria junho 1995; 2: 32-3.
2. Cajazeiras F. Eutanásia. Fortaleza: FEEC, 1995, p.11-6.
3. Castillo ED. Reflexiones sobre humanismo, pediatria y perinatología. Rev Med Imss (Mex). 1995; 33:213-21.
4. Furman EP. The death of a newborn: care of the parents. Birth Fam. J. 1978; 5:214-18.
5. Klaus MD, Kennell JH. Assistência aos pais. In: Klaus MD, Fanaroff AA. Alto risco em neonatologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990. p.134-54.
6. Klaus MD, Kennell JH. Pais/bebês: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
7. Klaus M, Klaus P. O Surpreendente recém-nascido. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
8. Lifshitz A. Morir con dignidad. Rev Med Imss (Mex). 1995;33:9-16.
9. Sauer PJJ. Ethicall decisions in neonatal Intensive care units: The Dutch Experience. Pediatrics. November, 1992; 90 (5).

Conflito de Interesse: Não declarado

Correspondência:

Almir de Castro Neves Filho

E-mail: acneves@fortalnet.com.br