

CRISTIANE RIBEIRO AMBRÓSIO

**Proposta de recomendações para iniciar ou
não cuidados intensivos em recém-nascidos
pretermo no limite de viabilidade no Brasil**

**UBERLÂNDIA
2010**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CRISTIANE RIBEIRO AMBRÓSIO

Proposta de recomendações para iniciar ou não cuidados intensivos em recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade no Brasil

Trabalho apresentado ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva.

**UBERLÂNDIA
2010**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A496p Ambrósio, Cristiane Ribeiro, 1976-
Proposta de recomendações para iniciar ou não cuidados
intensivos

em recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade no
Brasil [manuscrito] / Cristiane Ribeiro Ambrósio. - 2010.

94 f.

Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Inclui bibliografia.

1. Neonatologia - Teses. 2. Tratamento intensivo neonatal
- Teses.

I. Silva, Carlos Henrique Martins da. II. Universidade
Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em
Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 616-

053.31

CRISTIANE RIBEIRO AMBRÓSIO

Proposta de recomendações para iniciar ou não cuidados intensivos em recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade no Brasil

Trabalho apresentado ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Ciências da saúde

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva.

Uberlândia, 25 de fevereiro de 2010.

Banca examinadora

Profa. Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah – FAMED- UFU

Prof. Dr. Gabriel Wolf Oselka – USP – SP

Prof. Dr. Sérgio Tadeu Martins Marba – UNICAMP - SP

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado aos recém-nascidos pretermo extremos que falecem todos os dias nas UTIs-neonatais do mundo inteiro sem poderem falar de seu sofrimento e agonia, na esperança que, de alguma forma, possa contribuir para modificar essa situação e tornar mais humano o cuidado intensivo neonatal.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me guiar e permitir o fim de mais uma etapa da minha vida.

Meu reconhecimento, gratidão e carinho ao Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva por ter acreditado e confiado em mim e, sobretudo, por ter cumprido com seu papel de orientador com muita competência.

Meus sinceros agradecimentos ao Éverton Germano Araújo Melo, aluno de graduação em medicina, que ajudou no levantamento bibliográfico e muito contribuiu para a realização deste trabalho.

Serei eternamente grata aos colegas da UTI-neonatal e Alojamento Conjunto que trocaram e aceitaram fazer meus plantões.

Meu muito obrigada a Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah, Dra. Cláudia Lúcia Carneiro, Dra. Daniela Marques Lima Mota Ferreira, Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, Dr. Heloísio dos Reis, Dr. Marcus Mesquita Rodrigues de Lima e Dr. Paulo Roberto Margotto que me presentearam com artigos científicos sobre o tema ou dados estatísticos importantes.

Aos pesquisadores e professores Terrie Inder, Jonh Paris, Dan Waisman, Mark Mercúrio, Jack Lorenz, James Tibballs, Sadath A. Sayeed, Jeff Stolz, Stavros Petrou, Ciaran S. Phibbs, John Lantos que me enviaram seus artigos

Aos pacientes do meu consultório que entenderam a minha ausência, souberam me esperar e, assim, contribuíram para a realização deste trabalho.

À Prof. Edetilde Mendes de Paula pela correção gramatical e ortográfica.

Aos meus pais e irmãos por saberem o significado do mestrado para mim.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

“... é preciso ir além de mares demarcados...
uma travessia não termina em qualquer lugar,
mas, num ponto preciso, escolhido e alcançado.

E enquanto não se toca esse ponto,
travessia nenhuma existe.

A felicidade não depende de conforto,
da tranquilidade ou de situações favoráveis.

Mas simples e unicamente da sensação
de ir em frente, na silenciosa certeza
de que vale a pena viver”.

Fernando Pessoa

RESUMO:

AMBRÓSIO, Cristiane R. Proposta de recomendações para iniciar ou não cuidados intensivos em recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade no Brasil Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

Apesar dos grandes avanços ocorridos, nos últimos anos, no cuidado intensivo neonatal, recém-nascidos pretermo com idade gestacional abaixo de 25 semanas ainda apresentam altos índices de mortalidade e morbidade, de tal forma que familiares e médicos enfrentam dificuldades para decidir a respeito da instituição e/ou continuação da reanimação desses bebês. Trata-se, portanto, de um problema ético/moral complexo com profundo impacto na vida dos recém-nascidos pretermo sobreviventes e dos seus familiares, além das implicações para o sistema de saúde e a sociedade. Há um crescente interesse na normatização e na padronização do atendimento ao prematuro extremo. Verificam-se, no entanto, diferenças significativas entre os protocolos publicados por sociedades científicas de vários países acerca da decisão reanimar ou não recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade. O Brasil ainda não conta com um protocolo de conduta a respeito dessa decisão. O presente estudo tem como objetivo não só descrever os aspectos biológicos, bioéticos, econômicos e legais presentes na decisão de reanimar ou não recém-nascidos pretermo no limite de viabilidade, como também propor uma recomendação de conduta adequada à realidade brasileira. Os autores sugerem que devem ser oferecidas medidas de conforto aos bebês menores de 25 semanas e cuidados intensivos neonatais aos maiores dessa idade. Caso os pais, após o diálogo exaustivo e informação esclarecida a respeito dos fundamentos da recomendação médica de apenas oferecer medidas de conforto aos bebês entre 23 e 25 semanas, ainda assim optarem pelo tratamento intensivo, este deverá ser fornecido e rediscutido continuamente.

Palavras chave: prematuro, bioética, suspensão de tratamento, futilidade médica, sobrevivência, recém-nascido, ética, teoria da decisão, mortalidade e morbidade.

Abstract

AMBRÓSIO, Cristiane R. Suggestion of recommendations for initiation or not of intensive care in prematures born at the threshold of viability in Brazil. Dissertat (Masters) – College of Medicine, Federal University Uberlândia, Uberlândia, 2010.

Despite recent advances in neonatal intensive care, prematures born at less than 25 weeks gestation have high rates of morbidity and mortality. Parents and doctors face difficult decisions concerning instituting and/or continuing resuscitation and intensive care of these babies. This is, therefore, a complex ethical/moral problem with a strong impact on the lives of the surviving prematures and their families, as well as for the health care system and society. There is increasing interest in regulating and standardizing the care of very premature babies. However, there are significant differences between the protocols used in different countries concerning the decision to resuscitate premature babies that are at the threshold of viability. In Brazil, there is no protocol on this matter. The purpose of this study is to describe the biological, bioethical, economic and legal aspects present in the decisions of resuscitation or not at the threshold of viability and to propose recommendations appropriate to Brazilian conditions. The authors suggest that comfort care measures should be offered to babies of less than 25 weeks and intensive care to those beyond this gestational age. If parents, after detailed discussions and clear information about the medical recommendation for comfort care measures to those between 23 and 25 weeks decide in favor of intensive care measures, it should be provided and rediscussed continually.

Keywords: infant, premature, bioethics, withholding/ withdrawing care, medical futility, survival, newborn, ethics, decision theory/decision making, mortality e morbidity.

SUMÁRIO:

1 Introdução	9
2 Métodos	11
3 Aspectos biológicos	12
3.1 Viabilidade.....	15
3.2 Sobrevivência.....	15
3.3 Prognóstico.....	19
3.4 O problema da sala de parto.....	29
4 Aspectos bioéticos	31
4.1 Valor da vida.....	31
4.2 Princípios bioéticos.....	34
4.3 Melhor interesse.....	38
4.4 Futilidade.....	41
4.5 Decisão.....	48
5 Aspectos econômicos	56
6 Aspectos legais	63
7 Consensos	68
8 Proposta	72
9 Considerações finais	76
10 Referências	78
Anexo A.....	89
Anexo B.....	91
Anexo C.....	93

1- INTRODUÇÃO:

O desenvolvimento da medicina perinatal reduziu os limites da viabilidade humana para níveis sem precedentes: crianças nascidas com 23 a 24 semanas de gestação e com peso, ao nascer, de 500g ou menos podem agora sobreviver, embora com elevados índices de comorbidades (LEEJW et al., 2000).

Todos os anos, centenas de milhares de bebês são salvos nas unidades de tratamento intensivos neonatais (UTIs-neonatais) ao redor do mundo, fato que não acontecia há 30 ou 40 anos.

A neonatologia não é, porém, um êxito absoluto. Apesar da maioria dos bebês atendidos nas UTIs – neonatais evoluir bem, muitos, especialmente os muito pretermos, têm alta com problemas pulmonares, visuais e neurológicos, muitas vezes graves e incapacitantes, que se mantêm por toda a vida (LANTOS; MEADOW, 2006).

Nos últimos 50 anos, a neonatologia cresceu e amadureceu. Poucas vezes, os procedimentos e os resultados foram tão proclamados e divulgados, tão louváveis como condenáveis, tão publicados e mal entendidos como no contexto das UTIs – neonatais (LANTOS; MEADOW, 2006).

Profissionais que atuam nos serviços de cuidado intensivo neonatal e pais de pretermos extremos no limite de viabilidade deparam-se com perguntas complexas e abstratas que exigem respostas concretas, imediatas e inevitáveis (LANTOS; MEADOW, 2006). Quais recém-nascidos (RN) são tão pequenos ou imaturos que não devam ser reanimados? Depois de iniciada a reanimação, o tratamento deve ser suspenso, se ocorrem complicações graves? Quem deve participar dessas decisões? As repercussões na família devem ser consideradas? A qualidade de vida

futura do recém-nascido deve ser considerada para a escolha da conduta? Quais critérios devem ser utilizados para a tomada das decisões? E ainda, é aceitável, nos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento onde os recursos financeiros são escassos, investir no tratamento de recém-nascidos pretermo próximos do limite de viabilidade que envolve alto custo econômico e cujo resultado é incerto quanto ao oferecimento de benefícios reais? (HUSSAIN; ROSENKRANTZ 2003; TYSON; STOLL, 2003; BÓRQUEZ et al., 2004).

Além do raciocínio filosófico, do marco legal, do protocolo prático, ou de uma análise sofisticada do custo-efetividade, há que se considerar o que significa alguém tomar decisões vitais para o outro, decidir se um tratamento, em particular, é mais benéfico ou não e compreender o impacto disso para o bebê e sua família, sobretudo diante de um cenário comum na sala de parto em que os neonatologistas se deparam com a decisão de reanimação ou não de prematuros, que nascem vivos, no limite de viabilidade. Dar apenas cuidados de conforto para pretermos abaixo do limite de viabilidade com respiração agonizante e aguardar o óbito é uma tarefa, em geral, angustiante e sofrida para os neonatologistas (LANTOS; MEADOW, 2006).

O presente estudo tem como objetivo não só descrever os aspectos biológicos, bioéticos, econômicos e legais presentes na decisão de reanimar ou não pretermos no limite de viabilidade, como também propor recomendações de condutas adequadas à realidade brasileira.

2- MÉTODOS:

Foi realizada revisão bibliográfica, por meio de materiais teóricos e bibliográficos, impressos e digitalizados publicados sobre o tema no período de 1998 a junho de 2009, para o estudo dos aspectos biológicos, bioéticos, econômicos e legais relativos à decisão de reanimar ou não pretermos no limite de viabilidade. Para tanto, foi feito um levantamento da literatura disponível em fontes e recursos primários e secundários, como livros, artigos, revistas, periódicos, teses, dissertações, monografias e outros com informações referentes ao tema. Foram consultados documentos e textos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, em diversas bibliotecas e bancos de dados presenciais e virtuais, nacionais e internacionais, como Biblioteca Virtual em Saúde (BIREME); Banco de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e *Scientific electronic library online* (SCIELO) com os descritores: prematuro (infant, premature), bioética (bioethics), suspensão de tratamento (withholding/ withdrawing care), futilidade médica (medical futility), sobrevivência (survival), recém-nascido (newborn), ética (ethics), teoria da decisão (decision theory/decison making), mortalidade (mortality) e morbidade (morbidity).

A fim de se propor recomendações de condutas para a decisão de reanimar ou não pretermos no limite de viabilidade adequadas à realidade brasileira, foram analisados os protocolos publicados em língua portuguesa, inglesa e espanhola, nas bases de dados descritas acima.

3- ASPECTOS BIOLÓGICOS:

A vida extrauterina dos pretermos está sujeita a limitações impostas pela imaturidade dos órgãos essenciais, sobretudo os pulmões, os rins e o cérebro.

No entanto, o determinante imediato da vida logo após o nascimento é a magnitude da imaturidade pulmonar, pois no período compreendido entre 16 a 26 semanas de gestação, embriologicamente, o pulmão encontra-se na fase canalicular de sua formação e somente ao seu final há a formação dos sacos alveolares que permitirão as trocas gasosas (MOORDE; PERSAUD, 2000).

Os rins também estão numa fase precoce de seu desenvolvimento em que ocorre a proliferação de néfrons que só terminará com 32 semanas de idade gestacional, sendo esses imaturos e com capacidade funcional limitada. (MOORDE; PERSAUD, 2000; DRAQUE, 2004).

O nascimento de um pretermo pode também interromper profundamente o desenvolvimento cerebral. Bebês com 24 semanas de gestação têm estágio muito rudimentar de desenvolvimento cerebral, na verdade, a sua arquitetura normal cortical e subcortical ainda não foi formada. (PETERSON et al, 2000; NOSARTI et al, 2002; INDER et al, 2005; WOODWARD et al, 2006; BROWN et al, 2009). Mais ainda, a exposição dos pretermos a fatores externos, sobretudo ao ambiente das UTIs-neonatais, contribui para o prejuízo no desenvolvimento do sistema nervoso central.

A UTI-neonatal é um local totalmente diferente do ambiente intrauterino, pois predominam a iluminação intensa e constante, a presença de sons de elevada intensidade, bem como o incômodo persistente devido a procedimentos dolorosos e manuseio frequente que resultam em diminuição da saturação de oxigênio, aumento

da frequência cardíaca e respiratória e da pressão intracraniana. Há, também, privação de estímulos como os ritmos circadianos maternos, os longos períodos de sono, a voz materna, a exploração do próprio corpo e a sucção dos dedos (SILVA, 2005; WARREN, 2002).

Na UTI-neonatal o bebê não recebe a sequência de amadurecimento sensorial (inicialmente a sensibilidade tátil e, sucessivamente, o sistema vestibular, auditivo, gustativo-olfativo e visual) evolutivamente esperada do sistema nervoso central (SNC) em formação. Um estímulo a determinado sistema de amadurecimento mais tardio pode interferir negativamente no seu desenvolvimento (SILVA, 2005; WARREN, 2002; LICKLITER, 2000).

O ambiente extrauterino também não oferece estímulos adequados para o perfeito desenvolvimento de sinapses, apoptoses e regulação de populações específicas de receptores e de neurotransmissores que ocorre a partir da vigésima semana de gestação (BHUTTA; ANAND, 2002). Com isso, pretermos extremos podem apresentar alterações na cito- e quimioarquitetura do sistema nervoso central, o que pode resultar em comprometimento do desempenho neurofuncional (SILVA, 2005; ANAND; SCALZO, 2000).

O bebê pretermo, mesmo pretermo extremo, possui plena capacidade anatômica e funcional de nocicepção, que é a detecção e transmissão de informações sobre a presença e qualidade do estímulo doloroso a partir do ponto de estimulação até o cérebro. No entanto, as vias descendentes inibitórias dos sinais dolorosos a partir da periferia não estão desenvolvidas o que faz com que o prematuro seja mais sensível à dor (ANAND; SCALZO, 2000; SILVA, 2005).

Durante sua permanência na UTI neonatal o bebê pretermo recebe vários estímulos dolorosos. Quanto menor a idade gestacional, maior a quantidade de

procedimentos que pode causar dor e desconforto ao bebê. Barker e Rutter (1995) mostraram que em média, na primeira semana de vida, um pretermo é submetido a 53 a 63 procedimentos invasivos que pode chegar a um extremo de 488 procedimentos em um bebê com 23 semanas de idade gestacional. Por outro lado, a analgesia específica ainda é pouco utilizada no tratamento desses neonatos (GUINSBURG, 1999). Ao longo do tempo, a repetição dessas experiências dolorosas pode amplificar a sensibilidade do prematuro à dor (ANAND; SCALZO, 2000).

A dor pode também ativar o sistema neuroendócrino e liberar substâncias como o hormônio estimulador da corticotrofina (CRH) que tem potencial para lesar áreas como o hipocampo, responsável pela mediação da aprendizagem e da memória (SILVA, 2005). Além disso, episódios de dor podem levar a alterações cardiovasculares e respiratórias (aumento da pressão arterial e diminuição da saturação de oxigênio), metabólicas e endócrinas (catabolismo e hipermetabolismo), imunológicas (susceptibilidade a infecções) e hematológicas (distúrbios de coagulação) que podem contribuir para alterações no sistema nervoso central em desenvolvimento. Episódios de dor que alteram o fluxo e o volume sanguíneo cerebral, bem como, aumentam a pressão intracraniana podem ocasionar hemorragia intraventricular ou a leucomalácia periventricular. (SILVA, 2005; ANAND; SCALZO, 2000; ANAND et al, 1999; WHITFIELD; GRUNAU, 2000).

Por outro lado, intervenções para minimizar os efeitos do ambiente da UTI neonatal nos bebês mostram resultados positivos. Als et al 2004 estudaram o impacto de estratégias de redução de estresse ambiental nos pretermos saudáveis e estáveis com idade gestacional entre 28 e 33 semanas. Catorze pretermos receberam os cuidados tradicionais e dezesseis receberam os Cuidados Voltados

para o Desenvolvimento (NIDCAP, Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program), um conjunto de intervenções que visam reduzir a discrepância que existe entre o ambiente intrauterino e o ambiente da UTI neonatal, promovendo períodos de descanso, posicionamento adequado, manuseio de acordo com a necessidade e não de forma rotineira, redução da luz, oportunidades de contato pele-a-pele com os pais e a participação ativa destes no cuidado do bebê. Crianças que receberam os Cuidados Voltados para o Desenvolvimento apresentaram melhor desenvolvimento neurocomportamental e maior desenvolvimento da substância branca cortical nas regiões frontais e adjacentes ao corpo caloso, na idade de duas semanas e de nove meses de idade corrigida.

3.1- Viabilidade:

Considera-se limite de viabilidade o período compreendido entre 22 e 26 semanas de idade gestacional em que o grau de imaturidade biológica é um fator limitante à vida (BLACKMON, 2003). O período compreendido entre 23 e 25 semanas de idade gestacional é referido com zona cinzenta, pois a sobrevivência e o prognóstico são incertos (SERI; EVANS, 2008).

3.2- Sobrevivência

Com os avanços tecnológicos nos cuidados intensivos neonatais ocorridos nas últimas décadas, houve, de maneira geral, um aumento significativo da sobrevivência dos pretermos. Entretanto, os índices de mortalidade e de morbidade

diferem de forma expressiva entre os diferentes centros de cuidados neonatais, principalmente, entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento.

Os estudos epidemiológicos que tratam das taxas de mortalidade e morbidade dos pretermos utilizam como referencial a idade gestacional e não o peso de nascimento, pois a maturidade fetal é o principal determinante destes índices e é um reflexo da idade gestacional.

As taxas de sobrevivência de prematuros no limite de viabilidade de acordo com a idade gestacional (entre 22 e 25 semanas) variam de 0-5% (22 semanas); de 0-26% (23 semanas); 20-56% (24 semanas); 44-75% (25 semanas) (tabela 1).

Vários fatores pré e pós-natais, como idade gestacional, sexo feminino, gestação única, maior peso ao nascer, escore de Apgar no quinto minuto acima de sete, uso de corticóide antenatal e o uso de surfactante, são os principais determinantes da sobrevivência dos pretermos extremos (TYSON, 2008).

Por exemplo, um bebê do sexo feminino, adequado para a idade gestacional, nascido entre 24 e 25 semanas de gestação que recebeu corticóide antenatal, tem 33% de chance de morte ou seqüela, mas um bebê gemelar com a mesma idade gestacional do sexo masculino, pequeno para a idade gestacional que não recebeu corticóide antenatal, tem 87% de chance de morte ou seqüela. (TYSON, 2008).

No Reino Unido (*EPICure study*) as taxas de sobrevivência de pretermos extremos obtidas em 1995 foram de 1% com 22 semanas, 11% com 23 semanas, 26% com 24 semanas e 44% com 25 semanas de idade gestacional (WOOD et al, 2000).

Nos EUA, no período de 1998 a 2003, os índices de sobrevivência foram de 5% com 22 semanas, 26% com 23 semanas, 56% com 24 semanas e 75% com 25 semanas (TYSON, 2008).

Na América do Sul, dados da rede Neocosur (2002) (formada por onze centros medicina perinatal do Chile, Argentina, Perú e Uruguai) mostram, no período de 1997 a 1998, mortalidade de 100% em pretermos com idade gestacional de 22 e 23 semanas e sobrevida de 20% com 24 semanas, 46% com 25 semanas e de 45% com 26 semanas. (GRUPO COLABORATIVO NEOCOSUR, 2002).

No Brasil, dados do DATASUS de 2007 mostram uma sobrevida de 33% para os menores de 28 semanas e de 69% para os maiores de 28 semanas, sendo que a variação das taxas de sobrevivência entre 22 e 28 semanas de idade gestacional nas diversas regiões é assim distribuída: 15,5%, 22%, 29%, 34% e 40% nas regiões centro-oeste, norte, nordeste, sul e sudeste, respectivamente.

Já dados da Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais (RBPN) de 2009, envolvendo oito centros de cuidados intensivos neonatais da região sul e sudeste do país, mostram uma sobrevida de 25% entre 23-24 semanas, de 46% entre 25-26 semanas, 58% entre 27-28 semanas, e de 84% entre 29-30 semanas (GUINSBURG et al., 2009).

Uma análise sistemática dos estudos acerca das taxas de sobrevivência de pretermos extremos em várias regiões (América do norte, Europa ocidental, Japão, Austrália e Nova Zelândia), no período de 1978 a 1998, mostrou que, ao se comparar estudos que incluíram todos os bebês de uma determinada idade gestacional e aqueles em que só eram contabilizados os bebês admitidos na UTI - neonatal, encontra-se um exagero na taxa de sobrevida de 100% (23 semanas), 56% (24 semanas), 18% (25 semanas) e 13% (26 semanas) (EVANS; LEVENE, 2001).

Esses autores recalcularam as taxas de sobrevivência dos diversos estudos, incluindo os bebês que foram excluídos do cálculo final, e encontraram uma taxa de

sobrevivência, média entre os trabalhos, de: 10% com 23 semanas, 27% com 24 semanas, 44% com 25 semanas, 55% com 26 semanas, e de 67% com 27 semanas de idade gestacional.

Tabela 1 Taxas de sobrevivências de prematuros com idade gestacional abaixo de 28 semanas

	Idade gestacional (semanas)						
	22	23	24	25	26	27	28
EPIcure study 2000 (%)	1	11	26	44	NR	NR	NR
Evans (2001) (%)	NR	10	27	44	55	67	NR
Neocosur 2002 (%)	0	0	20	46	45	60	65
Tyson 2008 (%)	5	26	56	75	NR	NR	NR
DATASUS 2007 (%)	33						69
RBPN* 2009 (%)	NR	25		46		58	

RBPN* = Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais
NR= não referido

As baixas taxas de sobrevivência de pretermos abaixo de 24 semanas são reflexo do grau de imaturidade biológica incompatível com a vida. Por mais que a tecnologia se desenvolva, nenhum equipamento é capaz de reproduzir as condições existentes no útero.

Como os alvéolos só são formados próximo à 26^a semana de gestação, é fácil entender que, antes dessa idade gestacional, a chance de sobrevivência é pequena, e só aqueles bebês que já têm alvéolos formados conseguirão viver e constituirão os poucos sobreviventes que existem com 23 semanas, por exemplo.

Por outro lado, as taxas de sobrevivência de pretermos em vários estudos estão superestimadas, pois foram excluídos os bebês que morreram na sala de parto ou intraútero. Deve-se, portanto, ter cautela ao analisar os dados de sobrevivência de pretermos.

Outra constatação importante é a necessidade de conhecer a realidade nacional minuciosamente em termos de número de nascimentos e óbitos em cada idade gestacional. Atualmente, só se dispõe de dados por intervalos de idade gestacional (menores de 22 semanas, de 22 a 27 semanas, de 28 a 31 semanas, de 32 a 36 semanas, de 37 a 41 semanas), pois a declaração de nascido vivo e o atestado de óbito são dimensionados dessa forma e, portanto, precisam ser remodelados para que se tenha dados mais específicos da realidade brasileira.

Por último, apesar dos benefícios já demonstrados, o uso do corticosteróide antenatal, ainda hoje, parece não ser uma conduta terapêutica adequadamente disseminada. No nosso país, por exemplo, pode-se citar o relato de administração de corticosteróide em cerca de 60% das pacientes que vieram a ter seu filho prematuramente nos hospitais da rede brasileira de pesquisas neonatais, ou pior, a irrisória taxa de 4% para os nascidos com menos de 34 semanas em sete maternidades públicas não-universitárias da cidade do Rio de Janeiro (REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS NEONATAIS, 2006).

3.3- Prognóstico:

Não existe nada mais difícil em medicina do que estabelecer um prognóstico. Frequentemente, um doente, que não teria motivos para complicações, evolui mal e, por outro lado, doentes com sérias enfermidades e graves complicações evoluem bem.

Qualquer tratamento é estabelecido com base na resposta da maioria das pessoas que o receberam. Sabe-se que uma minoria não irá se beneficiar com o

tratamento e por outro lado, da mesma forma, se um tratamento não funciona para a maioria, ele não deve ser realizado, mesmo que beneficie uma minoria de pacientes.

Neste contexto, não reanimar bebês extremamente pretermos, abaixo de uma determinada idade gestacional, implica na morte de uma minoria que, se fosse reanimada e recebesse cuidados intensivos neonatais, sobreviveria, e alguns sem seqelas graves. Entretanto, não se sabe quais bebês irão evoluir dessa forma, mas sabe-se que quanto menor a idade gestacional, maior a chance de morte ou sobrevida com graves sequelas; deve-se, baseado nisso, decidir o que fazer (ou não fazer), mesmo que um bebê extremamente pretermo possa evoluir excepcionalmente bem (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Outra questão importante é que o cuidado intensivo neonatal está se desenvolvendo continuamente e ainda são oferecidos tratamentos experimentais ou ainda não adequadamente estudados especialmente nos pretermos extremos, com consequências desconhecidas (LUCHEY, 2004). A história da medicina e da neonatologia está repleta de exemplos de tratamentos promissores que, ao longo do tempo, revelaram-se catastróficos, como, por exemplo, a utilização de dexametasona no tratamento da broncodisplasia pulmonar resultando em atraso de desenvolvimento neuropsicomotor futuro (MURPHY, B.P. et al, 2001).

Assim, segundo Lucey (2004), os pais de bebês extremamente pretermos devem ser esclarecidos sobre essa situação ainda experimental do cuidado intensivo neonatal. Estudos prospectivos controlados e randomizados devem ser conduzidos para avaliação mais precisa do prognóstico dos pretermos extremos. No entanto, para a sua exequibilidade, vários centros de cuidado intensivo neonatal deverão ser envolvidos e o tempo de seguimento dos pretermos deverá ser longo, entre dez e quinze anos. Por enquanto, pouco se conhece a respeito da evolução a

longo prazo destes pretermos, bem como o desenvolvimento natural do seu sistema nervoso central.

Sabe-se que quanto menor a idade gestacional e o peso de nascimento, maiores as chances de sequelas. Estas são classificadas em maiores (paralisia cerebral, retardo mental, surdez neurosensorial, cegueira ou grave déficit visual, hidrocefalia progressiva e convulsões crônicas) e menores (déficit do tônus muscular, postura e reflexos, alterações visuais leves e dificuldades escolares) (HÜBNER; RAMÍREZ, 2002).

As dificuldades escolares, embora consideradas sequelas menores, são um importante problema para a criança, pais, professores e escola. Bebês nascidos com peso inferior a 1000g necessitaram, aos oito anos de idade, cinco vezes mais de educação especial do que os que nasceram a termo (SAIGAL et al, 2000). Além disso, esse estudo também mostrou que 72% dos adolescentes com peso ao nascimento abaixo de 750g, 53% dos com peso entre 750 e 1000g e 13% dos com peso normal apresentaram dificuldades escolares (SAIGAL et al, 2000). Grunau et al (2002) relatam que entre bebês com peso abaixo de 800g, as principais anormalidades identificadas são: precária coordenação motora, problemas na escrita e na aprendizagem de matemática. Essas anormalidades são devidas às disfunções de integração e mielinização, em consequência de lesão cortical.

Um estudo de metanálise mostrou que pretermos menores de 32 semanas de idade gestacional têm, em média, um quociente de inteligência (QI) aproximadamente dois desvios padrões menor do que os bebês de termo (DOYLE; SAIGAL, 2009).

Na Noruega verificou-se uma taxa de déficit intelectual na idade adulta por 1000 nascidos vivos de 44,2 entre os nascidos de 23 a 27 semanas; 17,8 entre 28 a

30 semanas; 9,7 entre 31 e 33 semanas; 6,9 entre 34 e 36 semanas e 4,2 entre os nascidos a termo (MOSTER, LIE, MARKESTAD, 2008).

A hemorragia intraventricular (HIV) - mais comum das hemorragias intracranianas que ocorrem no recém-nascido - é um fator de piora do prognóstico para qualquer bebê e sua incidência é maior quanto menor a idade gestacional. A HIV, bem como a evidência de hiperecogenicidade periventricular e dilatação ventricular, são indicadores de lesão de substância branca e associam-se com uma chance quinze vezes maior de evolução para paralisia cerebral. Ultrasonografia craniana com uma destas alterações verificadas na primeira semana de vida é altamente preditora de uma subsequente paralisia cerebral (grupo de distúrbios neurológicos crônicos, não- progressivos, que acometem principalmente o controle do movimento em decorrência de processo lesional em uma ou mais áreas cerebrais específicas durante o período de desenvolvimento cerebral) (HÜBNER; RAMÍREZ, 2002; PLESE et al, 2002; PAZ, 2003).

Lorenz et al (2001) realizaram estudo comparativo entre os sobreviventes de uma UTI neonatal nos EUA (Nova Jersey), em que eram oferecidos cuidados intensivos neonatais para 80% dos prematuros admitidos com idade gestacional de 23 semanas, e uma UTI neonatal holandesa em que apenas cuidados de conforto foram oferecidos. O tratamento mais agressivo (nos EUA) resultou em 24,5 sobreviventes adicionais por 1000 nascidos vivos, mas com adicional de 6,7 casos de paralisia cerebral por 1000 nascidos vivos. O acompanhamento dos bebês sobreviventes com idade gestacional entre 23 e 26 semanas evidenciou aumento quatro vezes maior de paralisia cerebral naqueles admitidos na UTI neonatal americana.

O risco de paralisia cerebral é 70 vezes maior nos pretermos do que nos bebês de termo (HÜBNER; RAMÍREZ, 2002). A incidência de paralisia cerebral na população em geral é de 2 a 4 por 1000 nascidos vivos (FAWKE, 2007). Na Suécia, entre 1991 e 1994, a incidência de paralisia cerebral (por 1000 nascidos vivos) foi de 85,5; 60,4; 6,2 e 1,3 nos pretermos com idade gestacional abaixo de 28 semanas, entre 28 e 31 semanas, entre 32 e 36 semanas e em recém-nascidos a termo, respectivamente (DOYLE; SAIGAL, 2009). Na Noruega, no período de 1967 a 1983, a incidência de paralisia cerebral foi de: 91,2 entre 23 a 27 semanas; 59,9 entre 28 a 30 semanas; 19,0 entre 31 a 33 semanas; 3,5 entre 34 a 36 semanas e 1,3 nos bebês nascidos a termo (MOSTER; LIE; MARKESTAD, 2008).

Estudo realizado em um hospital americano, envolvendo 1478 pretermos verificou que a incidência de paralisia cerebral aumentou de 8%, entre 1982 e 1989, para 13%, entre 1991-1999, com subsequente redução para 5% entre os anos 2000-2002 (WILSON-COSTELLO et al, 2007). Por outro lado, VINCER M.J. et AL (2006) registrou um aumento na incidência de paralisia cerebral, em pretermos abaixo de 31 semanas de idade gestacional, de 44 para 100 por 1000 nascidos vivos na região da Nova Escócia (Canadá) entre 1993 e 2002.

A broncodisplasia displasia (DBP) é uma doença pulmonar crônica que acomete recém-nascidos pretermos submetidos à ventilação mecânica e expostos a altas concentrações de oxigênio, cuja incidência é inversamente proporcional à idade gestacional e ao peso de nascimento (NIEVAS; CHENICK, 2002). Abaixo de 32 semanas, o percentual de pacientes com displasia broncopulmonar (definida como dependência de oxigênio com 36 semanas de idade pós-conceptual) conforme o peso de nascimento é de 54% abaixo de 750g; 33% entre 750 e 1000g; 20% entre 1000 e 1250g; e 10% entre 1250 e 1500g. (NIEVAS; CHENICK, 2002).

A retinopatia da prematuridade (ROP) é uma doença vascular proliferativa que ocorre na retina do recém-nascido pretermo, sendo a doença ocular mais freqüente em neonatologia e que pode resultar em cegueira (CONSENSOS, 2004; FILHO et al, 2009).

A etiopatogenia da doença é multifactorial, sendo a prematuridade e a necessidade de oxigênios fatores de risco muito bem estabelecidos (CONSENSOS, 2004).

A ROP acomete principalmente bebês muito pretermos com uma prevalência de 83% naqueles nascidos abaixo de 28 semanas de idade gestacional (CONSENSOS, 2004). No Brasil, estima-se que possa ocorrer mais de 500 novos casos de cegueira pela ROP a cada ano (FILHO et al, 2009).

A cegueira ou o déficit visual grave são mais comuns quanto menor a idade gestacional com taxa de 1% a 2% entre os nascidos entre 26 e 27 semanas e de 4% a 8% para os menores de 25 semanas de idade gestacional (DOYLE; SAIGAL, 2009). No entanto, a incidência de cegueira está diminuindo ao longo do tempo: de 8% a 10% na década de 70 para menos de 3% atualmente, principalmente devido ao uso da crio e laser terapias para a prevenção do descolamento de retina (DOYLE; SAIGAL, 2009).

A perda auditiva é um problema comum que pode comprometer permanentemente a vida dos pretermos e contribuir para dificuldades escolares (SEGRE, 2003; DOYLE; SAIGAL, 2009). A prevalência de deficiência auditiva neonatal é de aproximadamente um a três por 1.000 recém-nascidos, e aumenta para dois a quatro para cada 100 recém-nascidos egressos da UTI-neonatal (UCHÔA, N.T. et al, 2003; LIMA, MARBA, SANTOS, 2006). A perda auditiva ocorre

em 4% a 7% das crianças menores de 26 semanas ou com peso ao nascer abaixo de 1000g (DOYLE; SAIGAL, 2009).

Na Noruega a taxa de cegueira, déficit visual, déficit auditivo ou epilepsia na idade adulta por 1000 nascidos vivos foi de 41,4 entre os nascidos de 23 a 27 semanas; 21,9 entre 28 a 30 semanas; 5,3 entre 31 e 33 semanas; 3,4 entre 34 e 36 semanas e 2,2 entre os nascidos a termo (MOSTER; LIE; MARKESTAD, 2008).

Bebês pretermos também apresentam maior frequência de problemas neuropsicomotor, psicológicos e comportamentais que bebês nascidos a termo (DOYLE; SAIGAL, 2009) e são vulneráveis à hiperatividade, déficit de atenção, dificuldades emocionais na escola, traços de timidez, ansiedade e depressão (DOYLE; SAIGAL, 2009).

Na Noruega a taxa de distúrbios psicológicos, comportamentais ou emocionais na idade adulta por 1000 nascidos vivos é de 24,9 entre os nascidos de 23 e 27 semanas; 7,1 entre 28 e 30 semanas; 3,5 entre 31 e 33 semanas; 3,3 entre 34 e 36 semanas e 2,1 entre os nascidos a termo (MOSTER; LIE; MARKESTAD, 2008).

Doyle 2004 estudou a presença sequela neuropsicomotora em 375 pretermos com idade gestacional entre 23 e 27 semanas e em 460 bebês de termo. Verificou que um em cada cinco recém-nascidos de termo e um em cada dois pretermos extremos tem algum tipo de sequela. Mas, ao se considerar as sequelas moderadas ou graves, essa proporção é de aproximadamente um em cada vinte RN de termo e de um em cada quatro pretermos extremos.

Rijken et al (2003) mostraram que 92% dos pretermos sobreviventes com idade gestacional entre 23 e 24 semanas evoluíram com anormalidades (morte ou atraso do desenvolvimento neuropsicomotor aos dois anos de idade), assim como 64%, com 25 semanas e 35%, com 26 semanas.

Steinmacher et al (2008) aplicaram testes neurológicos, cognitivos e comportamentais em 67 pretermos extremos nascidos com idade gestacional entre 22 a 25 semanas e verificaram que, em 75%, 70%, 45% dos bebês com 23, 24, e 25 semanas de idade gestacional, respectivamente, apresentaram algum grau de limitação (ou deficiência) aos seis anos de idade.

O prejuízo na qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens que nasceram muito pretermo é maior do que naqueles que nasceram a termo, especialmente nas escalas relacionadas com aspectos físicos, comportamentais e problemas de saúde. Essas diferenças são mais acentuadas durante os primeiros anos de vida (ZWICKER.; HARRIS, 2008).

Recentes investigações mostraram que a prematuridade está relacionada com uma redução do volume cerebral e anormalidades morfológicas que resultam alterações cognitivas futuras.

Peterson et al (2000) compararam o volume cerebral aos oito anos de idade cronológica de 26 crianças com idade gestacional aproximada de 29 semanas com o de 39 crianças que nasceram a termo, por meio de ressonância magnética. Verificou-se, nas crianças que nasceram pretermo, redução do volume dos núcleos da base, do corpo caloso, da amígdala e do hipocampo. O comprometimento de áreas motoras do córtex, corpo caloso e núcleos da base podem predispor a paralisia cerebral e a outros distúrbios motores em bebês pretermos.

O tamanho reduzido do corpo caloso sugere que os neurônios associativos longos da substância branca estão estruturalmente comprometidos, particularmente das porções posteriores do corpo caloso para as regiões corticais sensoriomotor, parietal e médio-temporal. Além disso, a redução nos volumes dos núcleos da base, da amígdala, e do hipocampo indica que o desenvolvimento subcortical e da

substância cinzenta cortical está estruturalmente comprometido (Peterson et al, 2000).

Lesões no hipocampo são associadas a uma amnésia anterógrada (dificuldade ou incapacidade de se lembrar de eventos recentes), já que o hipocampo tem um papel proeminente na memória e na aprendizagem (NOSARTI et al, 2002).

Nosarti et al (2002) estudaram comparativamente o cérebro de 72 adolescentes que nasceram pretermos (29 semanas de idade gestacional) com 21 adolescentes nascidos a termo e mostraram que, nos pretermos, o volume cerebral era reduzido em 6%, o da substância cinzenta e do hipocampo, em 12%, e dos ventrículos cerebrais, aumentado em 42%. Verificaram também redução na substância branca cerebral dos prematuros, cuja magnitude era maior naqueles com menor idade gestacional.

Inder et al (2005) compararam imagens de ressonância magnética cerebrais de 119 bebês pretermos (peso menor do 1500g e idade gestacional abaixo de 32 semanas) na idade equivalente de termo com 21 bebês de termo e encontraram, nos pretermos estudados, redução de 22% na substância cinzenta cortical e nuclear profunda, além de redução de 35% no volume absoluto de mielina da substância branca cortical em relação aos bebês de termo. Essas alterações nos volumes dos tecidos cerebrais foram significativamente mais prevalentes nos bebês mais pretermo, especialmente naqueles com idade gestacional abaixo de 26 semanas.

Brown et al, 2009, examinaram 168 pretermos (menores de 30 semanas de idade gestacional e menores de 1250g de peso de nascimento) na idade de termo e demonstraram que bebês muito pretermos têm um pior desenvolvimento neurocomportamental que está diretamente relacionado com as anormalidades

cerebrais identificadas na ressonância magnética, especialmente na substância branca cortical.

Woodward et al (2006) mostraram que, na idade equivalente de termo, de 167 bebês pretermos estudados, apenas 28% não apresentavam anormalidades na substância branca cerebral identificáveis na ressonância magnética. Além disso, 49% apresentavam também alterações na substância cinzenta cerebral e sua presença correlacionou-se com a gravidade da lesão da substância branca – 51% com alterações leves na substância branca apresentavam alterações na substância cinzenta e 97% das crianças com alterações moderadas e graves da substância branca, tinham alterações na substância cinzenta cerebral.

O comprometimento da substância cinzenta cerebral é provavelmente resultado da interrupção do desenvolvimento natural do cérebro, já que a substância cinzenta cerebral triplica durante o período de 29 semanas até o termo (NOSARTI et al, 2002). Vale ressaltar que os neurônios da subplaca, cuja população é abundante na superfície da substância branca cortical entre 22 e 34 semanas de gestação, são cruciais para o desenvolvimento da conectividade corticotalâmica, incluindo a orientação dos neurônios corticotalâmicos aferentes para o seu local final na camada cortical. Lesões na região da subplaca nesse período podem ter um efeito na subsequente conectividade e desenvolvimento da substância cinzenta nuclear profunda (INDER et al, 2005).

O tratamento intensivo de bebês tão pretermos resulta em sequelas graves, e alguns autores questionam se vale a pena oferecer cuidados agressivos para bebês abaixo de 25 semanas de idade gestacional (RIJKEN et al, 2003). DOYLE (2004) afirma que “indubitavelmente, a qualidade de sobrevivência dos extremos prematuros é subótima, quando comparada com os RN de termo.”

3.4- O problema da sala de parto:

O momento do nascimento é o mais importante da vida e pode determinar o futuro de uma pessoa. As decisões e ações na sala de parto são feitas em segundos. Toda a reanimação de um bebê deve ser realizada em apenas dez minutos. Esse é o tempo total disponível para se recuperar um bebê na sala de parto. Segundo Kattwinkel et al, 2006 “os dados atuais indicam que, após dez minutos de assistolia, a possibilidade de o paciente sobreviver é muito pequena e os raros sobreviventes desenvolvem sequelas graves e pode ser apropriado interromper os esforços de reanimação”. É um momento crítico e, algumas vezes, decisões difíceis têm que ser tomadas durante a reanimação de um bebê criticamente doente ou extremamente pretermo.

A reanimação adequada e bem realizada na sala de parto é um determinante essencial da sobrevivência de um bebê, especialmente quando se trata de um pretermo extremo. Além disso, é importante destacar que as ações do pediatra afetam o recém-nascido e as do obstetra, tanto o feto, como o recém-nascido (STEVENSON; GOLDWORTH, 1998).

Cabe ressaltar que bebês extremamente pretermo devem ser recepcionados por pediatras experientes, pois caso contrário pode haver comprometimento do futuro de um bebê que poderia ter uma razoável chance de sobreviver sem sequelas (KRAYBILL, 1998; KIPNIS, 2007).

A sala de parto também pode ser palco de decisões éticas quando se decide antes do parto, não reanimar um bebê. Nessa situação, em particular quando se trata de um pretermo extremo, decide-se baseado na viabilidade da criança. É importante ressaltar que, nessa circunstância, define-se a pequena probabilidade de

sobrevivência e as possíveis sequelas antes mesmo que elas ocorram e, assim, prejulga-se o futuro de um indivíduo baseado nas incapacidades biológicas de um grupo ao qual ele pertence (STEVENSON; GOLDWORTH, 1998).

No entanto, é muito difícil, no ambiente da sala de reanimação neonatal, fazer um diagnóstico preciso sobre as condições clínicas do bebê e sobre a sua resposta à reanimação. O peso do bebê pode variar muito em cada idade gestacional e não deve ser utilizado como parâmetro na decisão de reanimação. Por exemplo, um bebê de 600g pode ter 22 semanas ou 25 semanas, porém a evolução desses dois bebês é totalmente diferente uma da outra. O grau de maturidade é um reflexo da idade gestacional, não do peso, e essa está diretamente relacionada à sobrevivência.

4- ASPECTOS BIOÉTICOS:

É melhor a morte do que uma vida cruel, o repouso eterno do que uma doença constante. Eclo 30,17

A Bioética é o ramo da filosofia ligado à ética que trata das questões referentes à saúde. Tem como objetivo o estudo da vida e como consequência, da morte, parte inerente à vida (SEGRE; COHEN, 2002).

A discussão da bioética e da ética relacionada aos profissionais de saúde exige aprofundamento das discussões e polêmicas à vida, à morte, à qualidade de vida e ao direito (BENATAR, 2006).

A ética pode ser classificada como normativa, que é caracterizada pela classificação das ações como boas ou más, certas ou erradas. Nesse sentido, divide-se em teorias teológicas (a ação é classificada como certa ou errada em relação a suas consequências); teorias deontológicas (preocupada com a ação em si) e metaética preocupada com a “análise filosófica do sentido e do caráter da linguagem ética, portanto, trata da ética normativa e busca entender os termos e conceitos empregados ali.” (PALMER,2002; DURAND, 2003; FERRER; ÁLVAREZ, 2005; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; SEGRE; COHEN, 2002).

4.1- Valor da vida dos pretermos:

Uma questão importante é a reflexão acerca do valor da vida dos recém-nascidos pretermo. Os recém-nascidos são moralmente diferentes das outras crianças?

Historicamente as crianças sempre foram desvalorizadas do ponto de vista moral na sociedade. Na Idade Média, a criança era vista como um adulto em miniatura e tão logo não precisasse mais dos cuidados constantes da mãe, já

ingressava no mercado de trabalho e na vida adulta. Nessa época, a sociedade não dispensava um tratamento especial para as crianças. O indivíduo só passava a existir como sujeito ético quando podia participar da vida adulta (ARIÉS, 1981).

Nessa época, as crianças eram jogadas fora e substituídas por outras, na intenção de conseguir um espécime melhor, mais saudável, mais forte que correspondesse às expectativas dos pais e de uma sociedade que estava organizada em torno dessa perspectiva utilitária da infância. A família era social e não sentimental. A morte de crianças era vista com naturalidade (ARIÉS, 1981).

As mudanças com relação ao cuidado com a criança, só ocorreram mais tarde, no século XVII, com a interferência dos poderes públicos e com a preocupação da Igreja em não aceitar passivamente o infanticídio, antes secretamente tolerado (ARIÉS, 1981).

Dessa forma, surgiram medidas para melhor cuidar das crianças. As condições de higiene foram melhoradas e a preocupação com a saúde das crianças fez com que os pais não aceitassem perdê-las com naturalidade. No século XIV, devido ao grande movimento da religiosidade cristã, surge a criança mística ou criança anjo. Essa imagem da criança associada ao Menino Jesus ou Virgem Maria, causa consternação, ternura nas pessoas (ARIÉS, 1981).

A representação da criança mística, aos poucos, vai se transformando, assim como as relações familiares. A mudança cultural, influenciada por todas as transformações sociais, políticas e econômicas que a sociedade sofreu, aponta para mudanças no interior da família e das relações estabelecidas entre pais e filhos. A criança passa a ser educada pela própria família, o que fez com que se despertasse um novo sentimento por ela (ARIÉS, 1981).

Porém, até o século XIX, era considerado contrário à honra da profissão médica dedicar-se à medicina infantil. No século XVIII médicos pediatras e também obstetras, eram exceções e tornavam-se suspeitos aos olhos dos outros colegas de profissão (DAHLKE, DAHLKE, ZAHN, 2005).

Somente em 1802, com a fundação do primeiro hospital infantil do mundo em Paris, a pediatria começou verdadeiramente e as crianças começaram a ser alvo da atenção médica (DAHLKE, DAHLKE, ZAHN, 2005).

Ainda assim, nos dias de hoje, a criança não é totalmente respeitada, particularmente os recém-nascidos e os bebês pretermo.

Em 1986, nos EUA, dois bebês pretermo gemelares internados em uma UTI-neonatal foram operados deliberadamente sem receber anestesia. Uma das crianças morreu. Quando os pais contaram sua história na mídia ela atraiu a atenção de milhares de pessoas sobre o assunto da cirurgia em neonatos sem anestesia. (CHAMBERLAIN, 1989).

A repercussão negativa desse episódio, fez com que as associações de cirurgiões e de anestesistas anunciassem uma abrupta mudança: a promessa de oferecer aos neonatos a mesma consideração dada aos outros pacientes em termos de anestesia em cirurgia, dando um fim a anos de discriminação, sofrimento e mortes desnecessárias (CHAMBERLAIN, 1989).

Mais recentemente, Janvier et al, 2006, propuseram um questionário a médicos e estudantes de medicina, direito, bioética, e antropologia, em que se pedia para colocar em ordem de preferência quem deveria receber primeiro medidas de reanimação, caso todos os oito pacientes hipotéticos (de diversas faixas etárias) necessitassem de intubação e cuidados intensivos ao mesmo tempo. Um desses pacientes era um pretermo extremo que apesar de ter um prognóstico tão bom

quanto ou em alguns casos muito melhor do que os outros pacientes hipotéticos, sua reanimação foi considerada em penúltimo lugar.

Essas situações mostram claramente que a valorização da vida dos recém-nascidos e em particular os pretermos é menor do que qualquer outro indivíduo (JANVIER et al 2006).

Por que isso acontece? Por que valorizamos menos a vida dos pretermos?

Alguns argumentam que os bebês são seres humanos, mas não são ainda pessoas, pois lhes faltam consciência e interação, que só iniciariam por volta dos dois meses de vida (ROSS, 2007). Outros dizem que o bebê ainda não tem uma história com a família e que quando se tem um relacionamento com a criança, os pais não podem imaginar a vida sem esta (JANVIER et al 2006).

De qualquer forma, é difícil responder a essas questões e talvez em vez de se procurar as respostas, deve-se refletir sobre quantas vezes isso não acontece no dia-a-dia e começar um esforço coletivo para valorizar esses seres humanos tão pequenos, frágeis, indefesos e necessitados.

4.2- Princípios bioéticos:

Vários sistemas teóricos têm contribuído para a análise e resolução dos problemas morais em medicina, entre eles destacam-se o princípio de santidade da vida, o princípalismo (BEAUCHAP; CHILDRESS, 2002), o utilitarismo e o consequencialismo (SINGER, 2002).

De acordo com a doutrina da “santidade da vida”, tirar a vida humana é categoricamente errado, já que todos os seres humanos são iguais e devem ser tratados com o mesmo respeito. Mas, existem diferentes interpretações (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Os chamados vitalistas acreditam que a “santidade da vida” significa um absoluto direito à vida em termos morais e legais, argumentando que só Deus pode tirar a vida (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

A vida, entretanto, não é um valor absoluto como afirmam os vitalistas. A compreensão desta perspectiva é necessária para se evitar equívocos na interpretação cristã do que seja vida, bem como para evitar a implementação de procedimentos terapêuticos embasados na idolatria da vida física pura (PESSINI, 2007, p. 301-323).

A vida, na concepção judaico-cristã, é um bem básico e precioso, mas que deve ser preservado como condição de outros valores. Ela nunca foi considerada como algo absoluto que deve ser conservado a todo custo, pois enquanto bem físico, ela está subordinada aos bens espirituais e valores morais. A vida é, portanto, um valor condicional e não absoluto (PESSINI, 2007, p. 301-323).

Entretanto, com o advento da tecnologia e, principalmente das unidades de tratamento intensivo, houve uma absolutização da dimensão biológica da vida e uma distorção do princípio de santidade da vida. À medida que a morte foi sendo vista como um mal a ser eliminado pela ciência, levou ao pensamento coletivo de que se desrespeita o valor da vida ao não se utilizar da ciência e das tecnologias disponíveis para combater a morte. À medicina, dessa maneira, sancionada pela sociedade, atribuiu-se um papel sagrado (PESSINI, 2007, p. 301-323; CALLAHAN, 2003).

Dessa forma, a morte não é mais uma ocorrência da natureza, mas uma responsabilidade exclusivamente humana. A consequência prática disso é que se torna sempre mais difícil interromper um tratamento (PESSINI, 2007, p. 301-323).

O princípalismo é definido em quatro grupos de princípios centrais à ética biomédica: beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia. Esses princípios não funcionam como regras precisas que informam como agir em cada situação, mas proporcionam como diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para julgamentos em cada caso (BEAUCHAP; CHILDRESS, 2002).

Classicamente, a profissão médica tem a obrigação de promover o bem e evitar danos. O princípio da beneficência é o primeiro a ser considerado quando se trata de tomar decisões na pediatria. Ele é usado como uma diretriz geral quando se tem que decidir entre diferentes opções de tratamento.

Em relação aos pretermos extremos, algumas ações malélicas podem ser consideradas justificáveis se existir um benefício maior a ser alcançado. É o caso da ventilação mecânica prolongada que lesa os pulmões ou a retirada de grande parte do intestino devido à enterocolite necrosante.

O princípio da não-maleficência pode também justificar o não tratamento de um bebê baseado no fato de que o tratamento implicaria em danos e sofrimentos, além de não proporcionar benefícios. Mas a falta de benefícios, os danos e o sofrimento que serão causados pelo tratamento devem estar bem estabelecidos e, assim, o não tratamento, de acordo com o princípio da beneficência, estaria respaldado como o melhor interesse do bebê (MILLER, 2007, p 62-67).

A reanimação e o cuidado intensivo de pretermos extremos podem causar mais danos do que benefícios e violar o princípio da não-maleficência? Considerando que existem situações em o bebê não viverá mais do que poucos anos, terá uma vida

com dor intratável e será incapaz de viver a experiência humana pelo menos minimamente, então nessas “circunstâncias impor ou continuar um tratamento para manter a vida do bebê resulta em um nível irremediável de sofrimento que não há obrigação ética para agir para se preservar a vida” (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Outro princípio importante é o respeito pela autonomia. O bebê claramente não tem autonomia e, assim, os pais naturalmente passam a representar os interesses do bebê e gerir este princípio. Aos pais devem ser proporcionadas oportunidades amplas de expressarem seus desejos, suas opiniões e serem ouvidos pela equipe médica para poderem gerir bem esse princípio. Entretanto, existem limites para a atuação dos pais e estes devem agir no melhor interesse do bebê, sob a perspectiva do bebê (MILLER, 2007, p. 59-61).

O princípio da justiça afirma que o bebê deve receber o mesmo respeito, ter os mesmos direitos e obter o mesmo tratamento que qualquer outro cidadão receberia na mesma situação. Além disso, esse princípio se aplica, por outro lado, quando se trata de distribuição justa de recursos (justiça distributiva). Nesse ponto, argumenta-se que os custos da UTI-neonatal são elevados e devem ser restringidos perante outras ações mais prioritárias (MILLER, 2007, p.68-69).

O utilitarismo é uma teoria moral que professa que uma ação é moralmente correta se promover um benefício maior. A utilidade da ação é que é levada em consideração para julgar um indivíduo (DINIZ; COSTA, 2006; SINGER; 2002).

A perspectiva utilitarista admite a utilidade como valor supremo da ação moral e entende como útil tudo o que serve à vida e a sua conservação, com tudo aquilo que é capaz de proporcionar bem-estar e felicidade não só para o agente, mas também

para o conjunto da humanidade, ou seja, o importante é o resultado da ação moral (DINIZ; COSTA, 2006; SINGER, 2002).

Já o consequencialismo considera que “uma ação só pode ser julgada moralmente boa ou má se consideradas suas consequências, boas ou más, para a felicidade dos indivíduos envolvidos” (CANTO-SPERBER, 2007).

Seguindo essas teorias, poder-se-ia considerar a retirada do suporte intensivo de vida de um bebê com sequelas se a morte deste for um alívio para a família e para a sociedade que seriam poupadas do ônus de cuidar de um bebê com sequelas e, assim, ter-se-ia um bem maior para um maior número de pessoas. Nesse modo de pensar, os interesses do bebê embora levados em consideração, são preteridos em relação aos da sociedade e da família na contabilidade final.

4.3- Melhor interesse:

Diferentemente do que ocorre para pacientes adultos gravemente enfermos, em que o princípio da autonomia prevalece como “o último desejo...”, na pediatria existe uma tendência de se tomar decisões morais difíceis, baseadas nos princípios da beneficência e não-maleficência, que juntos constituem o que é chamado “melhor interesse” ficando o princípio da autonomia em segundo plano. (TORREÃO, PEREIRA, TROSTER, 2004).

O bebê é um vir a ser do ponto de vista moral e, portanto, vulnerável e necessita de outra pessoa para defender seus interesses. Assim, os pais, natural e legalmente, têm o direito e o dever de decidir por seus filhos, pois a família compartilha os mesmos valores e conceitos que, provavelmente, a criança terá no futuro e, dessa forma, o melhor interesse da criança está sendo resguardado e

respeitado. Além disso, assume-se que, se a criança pudesse decidir, ela teria a mesma opinião de seus pais (TORREÃO, PEREIRA, TROSTER, 2004; HESTER, 2007, NIEBRÓJ; JADAMUS-NIEBRÓJ, 2007).

Neste tipo de abordagem, procura-se, em conjunto com a família, definir o que é melhor para o bebê e não o que é melhor para quem está decidindo (HESTER, 2007). Entretanto, deve-se sempre lembrar que pais bons e preocupados, mesmo agindo sem receio, bem informados, e entendendo bem o quadro clínico do bebê, podem tomar decisões que não correspondem aos interesses do RN (PARIS; SCHREIBER; MORELAND, 2007).

Embora a vida da família seja afetada por ter de cuidar de um bebê com sequelas graves, o mais importante é decidir o que é melhor para a criança sob a perspectiva da criança.

Ceder aos interesses da família pode implicar, em uma menor disposição para a reanimação em alguns casos ou, muitas vezes, em um exagero na reanimação em outros casos (MERCURIO, 2006).

Com efeito, deve-se respeitar o desejo da família devidamente esclarecida sobre o prognóstico do bebê. No entanto, isso não implica que o médico deve se submeter a todos os desejos da família e ser persuadido a realizar tratamentos que considera inapropriados (PARIS; SCHREIBER, 1996). O que os pais pensam não pode substituir as evidências (KOPELMAN, KOPELMAN, 2007).

Os pais são as pessoas que se preocupam, protegem, educam, enfim, têm responsabilidades com os filhos e decidem por eles. Nenhuma outra pessoa ou grupo social tem o mesmo papel e importância na vida das crianças (HESTER,

2007); ainda assim, o papel da família no processo de decisão não é escolher qual é a melhor conduta para o bebê, mas garantir que o seu melhor interesse não seja violado (LADD, MERCURIO, 2003).

Como considerar qual é o melhor interesse de um bebê pretermo extremo no limite de viabilidade em relação à reanimação?

De maneira geral, qualquer bebê tem interesse de ser aquecido, alimentado, amado por seus pais, protegido e receber outras medidas que contribuam para o seu bem-estar. Além disso, é possível concluir também que o bebê pretermo tem interesse em não sentir dor. Dessa forma, não deve ser de seu interesse a continuação de um tratamento que prolongue uma vida irremediavelmente sofrida e insuportável.

Algumas perguntas devem ser respondidas para se tentar agir no melhor interesse do bebê:

- Que intensidade de dor, sofrimento e lesões neurológicas resultará o tratamento?

- Quais benefícios o tratamento trará para o bebê?

- A criança poderá viver sem o suporte intensivo à vida? Poderá viver uma vida independente? Será capaz de estabelecer relacionamentos com outras pessoas? Será capaz de experimentar experiências prazerosas?

- A família e a criança contarão com serviços de reabilitação? (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Argumentar que uma vida sem sequelas é melhor do que uma com sequelas não é uma forma de preconceito contra as pessoas com alguma deficiência. Um fato é viver da melhor maneira possível dentro das limitações existentes, outro é poder escolher se um filho já deve começar a vida com sequelas ou não. Se aos

deficientes fosse dada a oportunidade de viver sem limitações, eles escolheriam uma vida com limitações? (MILLER, 2007, p. 80-85).

4.4- Futilidade:

“Existe o relato do final de vida de um paciente, Eli Khan, que tinha 78 anos. Contra sua vontade, ele foi intubado quando estava na hora de morrer. Na manhã seguinte, ao lado do cadáver, a enfermeira encontrou um bilhete com este recado: “dr., inimiga do homem não é a morte, mas a desumanidade”. Citado por Leo Pessini em Distanásia- Até quando prolongar a vida? P. 228

Antes de se falar sobre futilidade terapêutica e distanásia, é preciso entender a morte e seu significado na sociedade moderna.

As atitudes frente à morte sofreram transformações dramáticas através dos séculos. Inicialmente, os homens não temiam a morte. As pessoas frequentemente eram avisadas e sabiam que iriam morrer. A morte era aceita sem medo, como sendo parte integrante da vida e do destino coletivo. A morte não era nem apressada nem postergada. O moribundo era o protagonista da tradicional cerimônia de morte. Ele conhecia e presidia todo o protocolo envolvido nesta cerimônia. O ato de morrer era um evento público que se dava na presença da família, amigos, vizinhos e, inclusive, das crianças (HOFFMANN, 1993).

Da Idade Média a meados de século XIX, a atitude frente à morte foi deixando de ser algo trivial, comum, esperado e aceito, tornando-se algo que era vergonhoso e proibido (HOFFMANN, 1993). Gradativamente, com o avanço da medicina e a descoberta de remédios, terapias e tecnologias que promoviam a cura de doenças, outrora letais, a morte, antes desfecho natural, transformou-se em um inimigo a ser vencido (PESSINI, 2007, p. 301-323). Se antes, a promessa de vida eterna prolongava e ampliava o destino humano e confortava as pessoas, agora, na sociedade moderna, o homem vivo é que tem valor e pode quase tudo, morto ele

não é mais nada, não significa mais nada. Surge, então, a representação da morte enquanto fracasso, frustração, pois ela interrompe e interfere no projeto do homem moderno de dominar e transformar o mundo (HOFFMANN, 1993).

A morte na infância, na concepção do mundo moderno, é ainda pior, pois representa um ciclo de vida que foi interrompido e não se cumpriu, é uma vida frustrada e sem sentido, é uma injustiça que o homem moderno é incapaz de aceitar (HOFFMANN, 1993).

A morte, na sociedade atual, passa a ser vista como inconcebível e diante de um momento de incerteza sobre o prognóstico, qualquer procedimento deve ser feito ou tentado, não há como evitar terapias agressivas e invasivas, pois mesmo quando a morte é inevitável, ela precisa ser no mínimo, adiada (HOFFMANN, 1993). Nasce, assim, a distanásia, a futilidade e a obstinação terapêuticas.

Definir futilidade terapêutica não é simples. Quando um tratamento não consegue atingir o seu objetivo de restabelecer a saúde, por tempo prolongado com uma qualidade de vida razoável, então é considerado fútil, pois é incapaz de produzir os resultados esperados e perde seu propósito, em outras palavras, futilidade terapêutica é a insistência em um tratamento desproporcionado em relação ao prognóstico esperado. Já a distanásia implica em atrasar o processo da morte ao utilizar terapias fúteis, submetendo um paciente já sem possibilidade de cura a grande sofrimento e exagerada agonia, não prolongando propriamente a vida, mas o processo de morrer. Embora esses termos não sejam sinônimos, na prática são utilizados com o mesmo significado. (KIPPER; PIVA, 1998; PINTER, 2008; GAMPEL, 2006, MONTEIRO, 2006, PESSINI, 2007, p. 163-180). Por outro lado, a ortotanásia implica na morte no tempo correto, não sendo nem apressada nem postergada (HOFFMANN, 1993).

Não basta apenas definir “futilidade terapêutica” e distanásia é preciso ressaltar as situações em que esses termos são utilizados. A primeira é aquela em que o tratamento é incapaz de produzir um resultado, que altere positivamente a evolução do paciente, ou é muito improvável que isso aconteça (o que é chamado de futilidade quantitativa). Nesses casos, a recuperação do paciente é tida como impossível ou virtualmente impossível. A segunda situação é aquela em que o tratamento tem poucas chances de atingir seus objetivos e também, nessas circunstâncias, pode ser considerado desumano e fútil. Por último, tem-se a situação em que o problema não está na pequena probabilidade de sucesso do tratamento, mas, na valorização (ou não) do resultado do tratamento, já que a vida pode ser mantida, mas só por curto período de tempo e através de um estado vegetativo persistente (o que é chamado de futilidade quantitativa) (GAMPEL, 2006; MILLER, 2007, p. 86-88).

Em relação a essas situações, a dificuldade que existe é como quantificar a probabilidade de sucesso de uma intervenção a ser considerada fútil? São as probabilidades estatísticas que devem definir a futilidade do tratamento? (YOUNGNER, 1988; TRUOG; FRADER, 1992; PARIS; SCHREIBER, 1996; GAMPEL, 2006; KIPNIS, 2007).

Essa é uma questão muito difícil de ser respondida, pois não há consenso nem entre os médicos sobre qual porcentagem utilizar para definir um tratamento como fútil. Para alguns, só quando a chance de recuperação é 0%, o tratamento é fútil. Para outros, chances de até 18% de recuperação são fúteis dependendo da situação e da qualidade de vida posterior (PARIS; SCHREIBER, 1996).

Uma forma proposta de resolver essa situação é considerar que, se o tratamento em questão falhou nos últimos 100 pacientes, então ele é fútil e não deve

ser realizado (SCHNEIDERMAN; JECKER; JONSEN, 1990). Estatisticamente, isso equivale a dizer que os médicos têm 95% de certeza de que não mais do que três êxitos acontecerão em cada 100 tentativas similares. Isso significa que a recuperação é virtualmente impossível ou que nada mais pode ser feito (GAMPEL, 2006).

Doyal e Wilsher (1994) ponderam que, embora as estatísticas não devam nunca superar o julgamento clínico, quando existe 80% de risco de mau resultado, começa-se a questionar os objetivos do tratamento.

Um estudo interessante foi feito nos EUA, por Frain et al (1998), para mostrar que nem sempre o prognóstico de morte antecipado pelos médicos está correto. Esses pesquisadores perguntaram todos os dias durante um ano para os médicos e enfermeiras de uma UTI-neonatal qual paciente eles consideravam que iria falecer. Foram realizadas 505 previsões de morte para pacientes internados nesse período e 304 (60%) dessas previsões estavam erradas, pois os pacientes sobreviveram. Entretanto, desses bebês que foram julgados que faleceriam e, na verdade, não morreram, quase 90% sobreviveram com sequelas graves, como paralisia cerebral, retardo mental grave, convulsões de difícil controle. Os autores concluíram que o julgamento clínico de tratamento fútil não é muito acurado se só se referir à sobrevivência, porém com a indicação de possibilidade de seqüelas há uma excelente capacidade de previsão (LANTOS, 2001, p. 64-81).

Entretanto, não é possível afirmar categoricamente que um determinado prematuro extremo necessariamente apresentará evolução desfavorável. A prática médica é pautada por hipóteses e incertezas. Exigir precisão prognóstica em medicina significa não compreender o conflito entre a natureza do conhecimento médico e a capacidade de adaptação do ser humano. Portanto, diante de decisões

difíceis do ponto de vista moral, talvez o mais adequado seja recorrer à idéia de prudência que segundo Diego Gracia, citado por Pessini (2007, p. 143-162).

consiste na tomada de decisões racionais em condições de incerteza. A prudência exige reduzir a probabilidade de erro em níveis ínfimos quando está em jogo a vida das pessoas, porém não anular completamente a possibilidade de erro, já que isso levaria a uma busca obsessiva de certeza que, além de impossível, atrasaria a tomada de decisões, tornando-a por isso mesmo imprudente. A incerteza, pois, deve reduzir-se a um mínimo (...), porém um mínimo prudencial, não absoluto. O problema de muitos médicos é que seguem empenhados em decidir em condições de absoluta certeza ou de mínimos absolutos e, em consequência, atuam imprudentemente. Isto é o que se conhece na literatura médica com o nome de encarniçamento terapêutico.

Há situações em que os tratamentos médicos tornam-se um fim em si mesmo e o ser humano passa a estar em segundo plano. A atenção tem seu foco no procedimento, na tecnologia, não na pessoa que padece. Nesta situação de obstinação terapêutica ou encarniçamento terapêutico, como os franceses usam, o paciente sempre está em risco de sofrer medidas desproporcionais, pois os interesses da tecnologia deixam de estar subordinados aos interesses do ser humano (BORGES, 2009; CESÁRIN, 2008; CALLAHAN, 2003, BÓRQUEZ; ANGUITA; BERNIER, 2004).

Quando um tratamento se torna não-razoável não significa que todo o tratamento vá ser interrompido. Significa uma mudança de objetivos de tratamento. Manter a vida não é mais o objetivo principal, e alívio e cuidados humanos passam a ser as preocupações exclusivas. Nesse momento, devem-se promover cuidados e esforços ordinários e não extraordinários para se manter a vida (PESSINI, 2007, p. 95-109; KIPPER; PIVA, 1998).

Nem tudo o que é tecnicamente possível é eticamente correto. A luta pela vida deve seguir limites racionais e humanos, para além dos quais se compromete a dignidade humana (PESSINI, 2007, p 143-162). O médico deve exercer o seu papel

e distinguir entre tudo o que pode ser feito e aquilo que deve ser feito (FINE et al, 2005).

Entretanto, a sociedade e, particularmente os pais, no caso da pediatria, têm enorme dificuldade em aceitar a limitação dos esforços terapêuticos e o não uso da tecnologia em algumas situações. Normalmente, as famílias e a sociedade em geral veem uma chance em um milhão, por exemplo, como uma situação que vale a pena tentar tudo. Eles acreditam que um milagre acontecerá (AVERY, 1998). Nesses casos, a ênfase cai na luta para garantir a máxima prolongação da vida (na quantidade de vida) e há pouca preocupação com a qualidade dessa vida prolongada (PESSINI, 2007, p. 181-202).

Nessas situações, é enorme a pressão que os pais ou a família exercem sobre os médicos no sentido de que se continue a insistir em todas as atitudes terapêuticas. Esta quase coação é consequência, entre outras, do desconhecimento da situação médica real; da avaliação arbitrária da qualidade de vida do doente; de expectativas irreais em relação à recuperação e do complexo de culpa que alguns sentem em relação ao doente (YOUNGNER, 1988; MONTEIRO, 2006; TRUOG, 1992; PESSINI, 2007, p. 181-202).

A maior parte da responsabilidade na obstinação terapêutica é do médico que, muitas vezes, age assim motivado pela intenção de se proteger de uma acusação de má prática médica ou por receio de que se não utilizar todo o arsenal tecnológico disponível, estará desrespeitando o valor a e a santidade da vida, ou provocando uma eutanásia, acelerando a morte do doente. (MONTEIRO, 2006; CALLAHAN, 2003; PESSINI, 2007, p. 263-284).

Talvez o benefício potencial mais importante que pode ser alcançado seja o de tornar cada vez mais claro aos profissionais de saúde, aos pacientes e seus

familiares, o conceito de proporcionalidade terapêutica. Os médicos têm a responsabilidade ética, baseada nos princípios de beneficência e não maleficência, de não submeter os pacientes a tratamentos considerados desproporcionais. A grande dificuldade nesse sentido é justamente o conceito de futilidade terapêutica, de estabelecer para cada caso individual, os limites entre o que é ético e cientificamente adequado e o que é desproporcional. Esses conceitos variam dramaticamente entre os médicos e os pacientes. A ausência de guias de conduta e de critérios claros para a limitação dos esforços terapêuticos pode levar a riscos potenciais no tratamento dos pacientes criticamente enfermos (URBAN et al, 2001).

O médico deve utilizar todos os procedimentos e tratamentos que estão indicados, não deve utilizar os que estão contraindicados, nem os que são inúteis e deve restringir os que são pouco eficazes. Como consequência deste uso racional dos tratamentos pode-se não iniciar ou retirar uma terapia que não proporcionará benefícios ao paciente (BÓRQUEZ et al, 2004).

A interrupção de procedimentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionais aos resultados esperados pode ser legítima. É a rejeição da “obstinação terapêutica”. Não se quer dessa maneira provocar a morte; aceita-se não poder impedi-la. (...) Mesmo quando a morte é considerada iminente, os cuidados comumente devidos a uma pessoa doente não podem ser legitimamente interrompidos. O emprego de analgésicos para aliviar os sofrimentos do moribundo, ainda que com o risco de abreviar seus dias, pode ser moralmente conforme à dignidade humana se a morte não é desejada, nem como fim, nem como meio, mas somente prevista e tolerada como inevitável. (CATECISMO da Igreja Católica)

Na neonatologia, existe uma situação especial quando se trata de bebês pretermos no limite de viabilidade. No momento do parto, devido à extrema imaturidade desses bebês, à pequena probabilidade de sobrevivência e à grande possibilidade de sequelas graves, iniciar a reanimação levanta a questão do tratamento fútil. Em tais casos, realizar reanimação agressiva e cuidados intensivos neonatais serve apenas para iludir os pais com falsas esperanças de que sua

criança pode ser curada (PESSINI, 2007, p. 111-135), pois são recém-nascidos que estão morrendo antes mesmo de viverem (RIBEIRO; REGO, 2008).

Nesses casos, o problema ético-clínico que se apresenta é se é apropriado iniciar ou continuar tratamentos intensivos de suporte de vida em um paciente crítico com mau prognóstico (BÓRQUEZ et al, 2004).

Nessas situações, inicia-se a discussão de medidas de limitação de esforço terapêutico que incluem: a) não início de tratamento que pode incluir a não reanimação na sala de parto, o não início de cuidados intensivos neonatais, não intervenção cirúrgica, e não início de novas terapias, com manutenção da atual e b) retirada do suporte vital (BÓRQUEZ et al, 2004).

Diante de um paciente em estado crítico, ou tão pretermo que a vida extrauterina não é possível, é preciso determinar objetivos bem claros e escolher entre só prolongar o processo de morrer ou minimizar o sofrimento e maximizar o conforto (BÓRQUEZ et al, 2004).

As escolhas devem ser feitas baseadas no “melhor a ser feito dado às circunstâncias” e não em termos de “certo ou errado”. Determinar, assim, o melhor curso de ação requer discussões, reflexões e comunicação honestas (PINTER, 2008).

4.5- Decisão:

A reanimação de um RN extremamente pretermo é uma escolha difícil uma vez que inicia a cascata de eventos que geralmente resultam em admissão na UTI Neonatal: necessidade de ventilação mecânica, de nutrição parenteral e tratamentos prolongados, frequentemente dolorosos e caros com resultados prognósticos incertos (MARGOTTO et al, 2004, GOLDSMITH et al, 1996).

O processo decisório, anteriormente baseado no paternalismo (modelo tradicional da relação médico-paciente, em que o médico baseado no princípio da beneficência e não maleficência, decide o que considera melhor para o paciente) vem, atualmente, modificando-se e cedendo lugar para o paciente deliberar sobre qual será o melhor tratamento para si (princípio da autonomia) (BÓRQUEZ, 2004).

Como em qualquer processo de mudança, há exageros e distorções que só, ao longo do tempo, serão amenizados e corrigidos. Os médicos têm progressivamente se submetido a todas as vontades e exigências dos pacientes. Isso tem levado à erosão da autoridade e responsabilidade médicas e a uma má prática da medicina. Gradualmente, os valores médicos de bem-estar do paciente e de não provocar dano vêm tornando-se acessórios para a visão pessoal do paciente sobre os riscos e benefícios (PARIS; SCHREIBER, 1996). Em outras palavras, está-se passando do paternalismo médico para o absolutismo do paciente. O médico vem perdendo autoridade e deixando de ser um agente moral com responsabilidades e limites de ação (PARIS et al, 1993).

A mudança de foco para a autonomia e a insistência na necessidade de se obter consentimento informado logo se transformaram na convicção de que respeitar a autonomia do paciente é fazer tudo o que este ou sua família demandam. Agir ao contrário implica em risco de ser processado (PARIS; SCHREIBER, 1996).

Será que o respeito pela autonomia requer o abandono do julgamento clínico? Existe um limite para as demandas do paciente por algum determinado tratamento? Deve o médico, se solicitado, sempre empregar todo e qualquer tratamento para preservar a vida a qualquer custo? (PARIS; SCHREIBER, 1996).

O envolvimento do paciente ou da família no processo de decisão não significa que o profissional deva abandonar o seu julgamento clínico, nem que, porque anteriormente o médico decidia sozinho, agora a família ou o paciente é que têm esse direito (PARIS et al, 1993).

Na neonatologia, essa questão é ainda mais complicada porque implica em decidir por alguém. Particularmente, porque se trata de alguém que não é e nem nunca foi competente para decidir e que, portanto, é diferente de um adulto que já foi capaz e não é mais, pois nessa situação tem-se uma noção de qual seria sua decisão, baseado em sua conduta de vida, mas, no caso dos bebês, isso é, obviamente, impossível (NIEBRÓJ; JADAMUS-NIEBRÓJ, 2007).

Muitas vezes, não existe tempo hábil para conversar com os pais antes do parto e esclarecer à família sobre as opções de reanimação ou não de um bebê extremamente pretermo. Sendo assim, os médicos, frequentemente optam por reanimar o bebê e levá-lo para a UTI – neonatal e, assim, postergar a decisão de não reanimar para um momento mais propício.

Com efeito, uma maneira de se resolver esse impasse é admitir o bebê na UTI - neonatal e aguardar a sua evolução. Se surgirem evidências de mau prognóstico ou de dano neurológico grave, limita-se o tratamento, caso contrário, prossegue-se a terapia. Esse tipo de conduta parece apropriado para situações em que o prognóstico é incerto e os médicos não têm certeza sobre como o bebê evoluirá (PARIS; SCHREIBER; MORELAND, 2007).

Entretanto, vale ressaltar que a reanimação e a continuação do cuidado intensivo neonatal de um bebê não maduro o suficiente para sobreviver é

estressante para a família e para a equipe de saúde, envolve um grande gasto de dinheiro e recursos, além de ser desumano para o bebê (KRAYBILL, 1998).

Tyson, 1995, propôs uma abordagem diferente para os bebês extremamente prematuros. Ao invés de os pais ou médicos decidirem, o autor propõe que o tratamento deve ser individualizado e compreendido em uma das seguintes categorias: mandatório, opcional, experimental e irracional.

Tratamento mandatório- é a situação em que o tratamento pode restabelecer a saúde e deve ser realizado.

Tratamento opcional- é a situação em que os riscos são altos e os benefícios são, na melhor das hipóteses, incertos. É o caso dos bebês que estão na zona cinzenta. Nessa situação, deve-se seguir o desejo dos pais.

Tratamento experimental- é a situação em que o bebê é tão extremamente pretermo que o tratamento é novo e ainda não foi provado que beneficie esse grupo de pacientes, sendo considerado experimental.

Tratamento irracional- é a situação em que o tratamento não traz nenhum benefício e ao contrário, é considerado abusivo e irracional. Um exemplo claro é a agenesia renal bilateral.

Nesta mesma linha de raciocínio, Kraybill 1998, destaca três tipos de abordagens possíveis:

Cuidados intensivos para todos- neste tipo de proposta, todos os bebês receberiam todo tipo de cuidado e tratamento desde o momento do nascimento. O tratamento não seria limitado, nem retirado até que o bebê se recupere ou morra.

Limitação do cuidado baseado na probabilidade de sobrevivência- neste tipo de proposta, tenta-se definir por idade gestacional, peso nascimento e escore de Apgar em qual grupo de bebês a chance de sobreviver é muito baixa. Nessa situação, apenas cuidados de conforto (aquecimento, oxigênio suplementar e alimentação apropriada) serão fornecidos.

Cuidados intensivos provisoriamente para todos- neste tipo de proposta, os bebês receberiam cuidados intensivos inicialmente e, de acordo com a evolução e a discussão com os pais, definir-se-iam duas abordagens possíveis: continuação do tratamento, ou limitação deste e início e manutenção de cuidados de conforto.

Segundo Doroshov et al 2000, uma outra forma de abordagem seria:

Mortalidade próxima de 100% - Os cuidados com o RN devem ser apenas de conforto.

Mortalidade acima de 75%- Os cuidados com o RN devem ser apenas de conforto. Se após o diálogo com os pais, estes optarem pelo tratamento intensivo, o médico deve assim proceder, rediscutindo o assunto continuamente com a família.

Mortalidade entre 50 e 75% - a conduta deve-se basear no desejo dos pais, quando este é conhecido. Caso não seja conhecido, opta-se por reanimar o RN.

Mortalidade menor que 50% - Todo o suporte intensivo deve ser oferecido.

Niebrój et al, 2007, citando Beauchamp e Childress, 1994, evidenciam três tipos de tratamento:

Tratamento indicado - é aquele que consegue reverter a condição ameaçadora à vida do neonato.

Tratamento opcional- é aquele que só prolonga o processo de morrer de um bebê já crônica e irreversivelmente comatoso. Esse tipo de tratamento deve ser pouco doloroso e relativamente barato.

Tratamento fútil- é um tipo de tratamento realizado em situação semelhante ao do tratamento opcional porém, diferencia-se pelo fato de ser doloroso e caro.

Outra forma de indicar o tratamento de bebês é a estabelecida pelo consenso inglês que propõe o conceito de “intolerabilidade” para delinear as situações em que a obrigação de se prolongar a vida cede lugar ao dever de proporcionar cuidados paliativos. O termo intolerabilidade significa extremo sofrimento ou dano que já existe ou existirá no futuro e que, apesar do pressuposto da medicina ser a vida, esse pressuposto não pode ser absoluto em situações em que há claras indicações de que a vida a ser experimentada é um fardo intolerável. Assim, o tratamento de prematuros é baseado nas três situações: “sem chance” (*no chance*), “sem propósito” (*no purpose*), “insuportável” (*unbearable*) (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Quando um tratamento não oferece chance alguma de sobrevivida, a não ser por um curto período de tempo, o melhor interesse do bebê é o alívio da dor e do sofrimento e uma morte tranquila, devendo-se não realizar nenhuma intervenção fútil que só adiará a morte neste caso e prolongará o sofrimento (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

O conceito de “sem propósito” engloba os casos em que o tratamento assegura a sobrevivência do bebê, mas com uma vida muito pobre, sem as

qualidades que dão significado e propósito à vida humana (por exemplo, não ter consciência de si e dos que os circundam). Realizar um tratamento penoso quando se tem essa perspectiva, pode ser visto como impor uma existência intolerável ao bebê. (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Uma situação “insuportável” é aquela em que o tratamento assegura a sobrevivência, mas impõe uma vida com grande sofrimento e a família acredita que qualquer tratamento futuro é insuportável, mesmo que na opinião dos médicos, o tratamento ofereça algum benefício. O exemplo mais claro do tratamento “insuportável” é a epidermólise bolhosa em sua forma grave. A dor intratável e as sequelas impostas pela doença podem ser vistas como intoleráveis (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

O papel do médico é ser o advogado do bebê e garantir tanto o seu direito à vida, como a uma morte digna e sem sofrimento exagerado. Muitas vezes, os pais e familiares não têm condições de decidir pela criança e também não é justo colocar sobre os pais todo o peso de decidir sobre a não intervenção em seu filho (PARIS et al, 1990).

O médico, não a família, deve assumir o seu papel de sempre ponderar os prós e os contras de cada tratamento e recomendar um curso de ação. Essa responsabilidade não pode ser colocada sobre a família. O médico que faz isso inferioriza o seu papel e isso significa má prática médica (PARIS et al, 1990).

A despeito de todo progresso e sucesso no tratamento de bebês criticamente doentes, os médicos continuam com o dilema de não se saber qual é o limite. Uma vez iniciada a terapia, a justificativa para continuá-la deve ser sempre questionada. Prolongar o processo de morrer às custas de tratamentos inúteis e desproporcionais

não serve a propósito algum. Em primeiro lugar, não fazer mal e quando apropriado, deixar a morte ocorrer com dignidade deve ser o foco principal e o centro de todo o processo de decisão (GOLDSMITH et al, 1996).

5- ASPECTOS ECONÔMICOS:

Nenhum sistema de saúde tem recursos ilimitados e, por isso, são estabelecidas prioridades para gerir os finitos recursos de saúde, o que é chamado de alocação de recursos (KENNY; JOFFRES, 2008).

A alocação de recursos em saúde ocorre em três níveis. No nível macroeconômico, o governo determina as prioridades das diferentes políticas públicas (saúde, transporte, educação), bem como os recursos para cada uma delas. No mesoeconômico, os recursos são distribuídos para os municípios, segundo as determinações de prioridades do governo estadual. No microeconômico, cada médico define como vai tratar cada paciente e, assim, os recursos financeiros disponíveis são gastos (KENNY; JOFFRES, 2008).

Vários países já tentaram organizar o sistema de saúde e estabelecer prioridades para melhor utilizar os finitos recursos de saúde. De maneira geral, foram seguidos os princípios: solidariedade (os recursos devem ir para quem mais precisa deles), eficácia do tratamento, gravidade da doença, custo do tratamento e custo-efetividade. Destes, pouca atenção é dada para ao custo-efetividade das intervenções em saúde (KENNY; JOFFRES, 2008).

Em neonatologia, esta é uma questão importante e crescente. A UTI-neonatal custa caro. Na verdade, o cuidado intensivo neonatal é uma das intervenções mais caras que existem (LANTOS, 2001).

Rogowski (1999) verificou que, em 25 hospitais americanos, os valores despendidos para o tratamento de recém-nascidos admitidos em UTI-neonatal tem variação inversamente proporcional com a idade gestacional e o peso de nascimento. Os custos para o atendimento de pretermos com peso entre 501g a

750g foram de, em média, de U\$ 89.546 e entre 1251g a 1500g, de U\$ 31.531. Com relação à idade gestacional, os maiores gastos com o tratamento ocorreram entre os bebês de 24 a 26 semanas (U\$ 95.560,00 por internação). No entanto, o maior gasto por dia foi verificado nos pretermos abaixo de 24 semanas (U\$ 2.346). Esse valor é 70% maior do que o que se gasta por dia com bebês entre 24 e 26 semanas (U\$1.372).

Mais recentemente, Phibbs e Schmitt (2006) num estudo realizado, na Califórnia, entre 1998-2000, mostram um grande aumento nos custos da internação desses bebês extremamente pretermos. Os custos por dia com bebês de 24 semanas de idade gestacional, por exemplo, foram de U\$ 6.418,00, com uma média de gastos de U\$ 222.563,00 (Tabela 2).

Tabela 2 Distribuição dos custos neonatais por idade gestacional, de 24-37 semanas, todos os nascimentos, Califórnia 1998-2000

Idade gestacional (semanas completas)	N	Média (US \$)	5° percentil (US\$)	25° percentil (US\$)	75° percentil (US\$)	95° percentil (US\$)
24	486	222,563	6418	65,342	307,390	557,607
25	678	233,538	10,950	127,081	302,956	554,079
26	756	207,637	27,736	131,247	257,635	428,374
27	900	178,080	41,036	110,776	219,493	396,760
28	1091	146,121	46,290	81,979	179,624	319,227
29	1226	115,801	37,108	60,091	137,069	272,251
30	1556	92,882	28,889	44,741	107,277	240,665
31	1995	68,446	19,916	32,952	77,273	175,153
32	2799	46,117	13,175	21,357	51,569	125,702
33	4719	30,145	6549	12,622	33,850	77,294
34	14,541	10,535	262	557	12,895	39,702
35	25,077	6007	247	464	4484	24,975
36	44,922	3444	239	421	1290	14,397
37	92,421	2027	230	388	946	6359

Bebês com peso de nascimento <500g e com idade gestacional incoerente com o peso de nascimento foram excluídos

Preços convertidos para os valores de 2003 pelo U.S. Consumer Price Index

Fonte: PHIBBS, C. S.; SCHMITT, S. K. Estimates of the Cost and Length of Stay Changes that Can Be Attributed to On-Week Increases in Gestational Age for Premature Infants. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 82, p. 85-95, 2006.

Lantos (2001) cita que, nos últimos três anos, os gastos com a UTI-neonatal da Universidade de Chicago superaram todos os gastos de qualquer unidade do hospital, incluindo os da UTI adulto.

Qual papel devem ter os custos do tratamento e outros fatores econômicos na tomada de decisões no cuidado de pretermos extremos? É apropriado investir

grandes somas de dinheiro no tratamento de bebês com prognóstico ruim, em detrimento de ações preventivas e curativas para doenças prevalentes na população?

Na Inglaterra, a opinião é de que, embora os limitados recursos para a saúde devam ser levados em consideração, eles não devem ter um papel decisivo na tomada de decisão do tratamento de pretermos extremos, pois é impossível, além de inapropriado, decidir o destino de uma vida humana, baseado no custo financeiro do tratamento. Qualquer decisão sobre o tratamento (ou não) de um bebê deve ser feita fundamentada no melhor interesse do bebê e não nos fatores econômicos (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Vários fatores influenciam a tomada de decisão de iniciar ou não o cuidado intensivo neonatal e contribuem para encarecer o cuidado, dentre estes, destacam-se o medo de um processo judicial que leva o médico a praticar intervenções desnecessárias; o aumento do número de bebês frutos de inseminação artificial que leva os médicos a manterem tratamentos talvez inapropriados, já que os pais investiram muito para ter o bebê; o fato de o médico ser treinado para salvar vidas, existindo, portanto, um conflito interno por “não fazer nada” e a inadequada resposta à solicitação dos pais para se “fazer tudo”. (LANTOS, 2001; MARGOTTO; NOVAES; PIMENTEL, 2004).

No entanto, os médicos têm a clara percepção de que ainda fazem uso excessivo e inapropriado da tecnologia, prolongam inutilmente o sofrimento humano, gastam mal os finitos recursos destinados à saúde e distribuem inadequadamente os sempre insuficientes leitos das UTIs; além disso, estão desamparados sob o ponto de vista legal, ao tomar qualquer decisão de não-oferta ou retirada de suporte de vida (KIPPER, 1999).

Os sacrifícios médicos, sociais e econômicos no cuidado de pretermos extremos podem exaurir espiritual, emocional, física e financeiramente a família. Esses aspectos da prematuridade geralmente não são discutidos com os pais no início da internação (LANTOS, 2001).

Vários bebês, mesmo muito pretermo, têm um período estável logo após o nascimento, mas geralmente não ultrapassa o terceiro dia de vida, quando infecções, hemorragias cranianas, além de problemas respiratórios, cardíacos e renais ficam evidentes. Qualquer neonatologista experiente pode, baseado em evidências, deixar isso claro para a família já desde o início, e, assim, prepará-la para uma esperada evolução ruim. Dessa maneira, os pais podem conscientizar-se de que a extrema imaturidade do bebê é fator limitante do tratamento e de que em algumas situações o melhor a ser oferecido são as medidas de conforto para o recém-nascido e para a família (LANTOS, 2001).

Poderia o dinheiro economizado com o não prolongamento do processo de morrer, nessas situações, ser utilizado para investimento na melhoria do cuidado pré-natal? Um pré-natal melhor e outras medidas preventivas poderiam reduzir a morbimortalidade dos pretermos? Provavelmente sim, mas o sistema de saúde atual é voltado para o tratamento e não para a prevenção (LANTOS, 2001).

A sociedade valoriza muito mais o cuidado intensivo do que a prevenção. Medidas de saneamento, imunizações, controle de doenças reduziram muito a mortalidade infantil no passado, mas, na atualidade, parece que somente o cuidado intensivo neonatal pode continuar reduzindo os índices de mortalidade infantil (LANTOS, 2001).

Mas será a UTI-neonatal a única, melhor e mais custo-efetiva medida para reduzir a mortalidade infantil? Parece que a combinação de medidas sociais,

econômicas e de saúde preventiva no pré-natal, além do planejamento familiar são muito mais custo-efetivas do que o cuidado intensivo neonatal. No entanto, na prática, recompensa-se uma forma cara de redução de mortalidade infantil (UTI-neonatal) e não outra (o cuidado preventivo) (LANTOS, 2001).

Esse tipo de opção traz consequências, pois, cada vez mais, produz-se mais bebês prematuros e que necessitarão de mais leitos de UTI-neonatal. É uma verdadeira epidemia de prematuridade (LANTOS, 2001).

Na Suécia, por exemplo, entre 1973 e 1984 a incidência de baixo peso, ao nascer, foi de 5,5/1000 e de 6,7/1000, em 1988. Nos EUA, essa taxa foi de 7,5/1000 em 1997, a maior desde 1974 (LANTOS, 2001).

Parece que estamos na contramão da saúde, pois a cada dia aumenta mais o número de bebês prematuros. Cabe lembrar que várias medidas adotadas pelas obstetras (uso de tocolíticos, corticóide antenatal, antibióticos) visam reduzir a morbidade do prematuro e não o número de partos prematuros (LANTOS, 2001).

A necessidade de tanto cuidado intensivo para tantos bebês é um reflexo das falhas políticas, médicas, e morais da sociedade que endossam a manutenção da epidemia da prematuridade que está instalada. A única forma de reverter isso é a prevenção (LANTOS, 2001).

O investimento no pré-natal e na prevenção primária dos riscos da gestação com apoio social e financeiro de mulheres de baixo risco (que dão à luz a metade de todos os prematuros) reduziu os índices de prematuridade ao longo do tempo na França (LANTOS, 2001).

Phibbs e Schmitt (2006) calcularam quanto se economizaria com o adiamento do parto de um bebê prematuro em uma semana, considerando todos os partos

ocorridos na Califórnia entre 1998-2000. Os resultados são impressionantes (tabela 3).

No Brasil, não há estudos mostrando quanto se gasta com a assistência neonatal, e os bebês pretermos só estão merecendo atenção governamental há pouco tempo, mesmo assim, só através da política governamental de redução de mortalidade infantil que inclui melhorar a assistência à saúde do recém-nascido e, assim, prevenir a ocorrência de óbitos evitáveis nessa faixa etária.

A terapia intensiva é cara e, por isso mesmo, deve ser usada quando necessária e em pacientes que tenham alguma chance de recuperação, senão, gasta-se o recurso de maneira inapropriada. Os fatores econômicos não devem, entretanto, ser levados em consideração pelo médico (nível microeconômico) no cuidados do paciente. Não é apropriado decidir o destino de uma vida humana baseado no custo financeiro do tratamento. Isso não quer dizer que não se deva saber quanto e como se gastam os recursos de saúde.

O planejamento de ações em saúde envolve o conhecimento dos gastos e de uma hierarquia de prioridades. Em âmbito federal, estadual e municipal (níveis macro e mesoeconômicos) é muito importante e necessário tomar decisões de ações em saúde baseadas no custo econômico.

Tabela 3 Estimativa de redução nos custos neonatais associados com o aumento de uma semana de idade gestacional: média (modificado)

Idade gestacional (semanas)	Para 25 Semanas (US \$)	Para 26 Semanas (US \$)	Para 27 Semanas (US \$)	Para 28 Semanas (US \$)	Para 29 Semanas (US \$)	Para 30 Semanas (US \$)	Para 31 Semanas (US \$)	Para 32 Semanas (US \$)	Para 33 Semanas (US \$)	Para 34 Semanas (US \$)	Para 35 Semanas (US \$)	Para 36 Semanas (US \$)	Para 37 Semanas (US \$)
24	-10,975	14,926	44,483	76,442	106,762	129,681	154,117	176,446	192,418	212,028	216,556	219,118	220,536
25		25,901	55,458	87,417	117,737	140,657	165,092	187,421	203,393	223,003	227,531	230,094	231,511
26			29,557	61,517	91,836	114,756	139,192	161,520	177,492	197,103	201,631	204,193	205,611
27				31,959	62,279	85,199	109,635	131,963	147,935	167,546	172,073	174,636	176,053
28					30,320	53,239	77,675	100,004	115,976	135,586	140,114	142,676	144,094
29						22,920	47,356	69,684	85,656	105,267	109,794	112,357	113,774
30							24,436	46,764	62,737	82,347	86,875	89,437	90,855
31								22,329	38,301	57,911	62,439	65,001	66,419
32									15,972	35,583	40,110	42,673	44,090
33										19,610	24,138	26,701	28,118
34											4528	7090	8508

Estimado de 1998-2000, dados da Califórnia

Bebês com peso de nascimento <500g e com idade gestacional incoerente com o peso de nascimento foram excluídos

Preços convertidos para os valores de 2003 pelo U.S. Consumer Price Index

Fonte: Modificado de PHIBBS, C. S.; SCHMITT, S. K. Estimates of the Cost and Length of Stay Changes that Can Be Attributed to On-Week Increases in Gestational Age for Premature Infants. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 82, p. 85-95, 2006.

6- ASPECTOS LEGAIS:

A resolução do CFM Nº 1.805/2006 iniciou no poder judiciário a discussão sobre a terminalidade da vida e os limites entre a medicina e o direito.

Essa resolução regulamenta que

na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Ministério Público Federal contestou essa resolução através da Procuradoria dos Direitos do Cidadão, em 09 de maio de 2007, e o juiz da 14ª Vara da Justiça Federal do Distrito Federal deferiu a antecipação da tutela para suspender os efeitos dessa resolução por entender tratar-se de prática de homicídio por omissão e não exercício regular da medicina.

Para o sistema judiciário, a ortotanásia é equivalente à eutanásia e as duas são consideradas homicídio pelo código penal brasileiro, tipificadas no artigo 121. Nas palavras do Procurador da República Wellington Divino Marques de Oliveira, responsável pela ação que suspendeu a resolução:

Considerando a indisponibilidade do direito à vida,(...) , inadmissível que se deixe ao alvedrio de médicos, parentes ou do próprio doente abreviar a vida (praticar homicídio), a pretexto de deixar o doente morrer no tempo adequado. Defendê-la (o ortotanásia) é, sem mais nem menos, fazer apologia de um crime e incitar ou fazer apologia ao crime é tipificado como tal no Código Penal Brasileiro (artigos 286 e 287, respectivamente).” E questiona se: “é possível que o Conselho Federal de Medicina diga a um médico que a conduta deste pode até ser ilegal, ilícita, considerada até crime, mas que não seja anti-ética? (BRASIL, 2007).

Entretanto, esse ponto de vista não é unanime dentro do próprio sistema judiciário.

No Estado de São Paulo, a Lei Estadual nº 10.241, de março de 1999 dispõe sobre direitos dos usuários de serviços de saúde. Essa lei, no inciso XXIII, garante

aos usuários do serviço de saúde, no estado de São Paulo, o direito de: “recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida” (SÃO PAULO, 1999).

Embora, na prática, fique regulamentada a ortotanásia no Estado de São Paulo, essa lei não foi contestada pelo Ministério Público daquele estado, nem foi considerada inconstitucional ou criminosa, muito menos tem-se noticiado a morte deliberada de pacientes naquele estado em função dessa lei, preocupação maior do Ministério Público do Distrito Federal que contestou a resolução do CFM.

Na palavras do papa João Paulo II (1995):

distinta da eutanásia, é a decisão de renunciar ao chamado “excesso terapêutico”(…). Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo, interromper os cuidados normais ao doente em casos semelhantes. (...) Há sem dúvida a obrigação moral de se tratar e procurar curar-se, mas essa obrigação há de medir-se segundo as situações concretas, isto é, impõe-se avaliar se os meios terapêuticos à disposição são objetivamente proporcionados às perspectivas de melhoramento. A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana diante da morte.

O jurista Paulo José da Costa Júnior, na mesma linha de raciocínio, afirma que “não há dever jurídico de prolongar uma vida irrecuperável”.

É importante ressaltar que o simples fato de os recursos existirem não os torna, automaticamente, de aplicação obrigatória. Eles são indicados ou não conforme o benefício possam representar para o paciente.

O direito à vida não implica um dever à vida ou uma obrigação de sobrevivência, além do período natural, mediante medidas, por vezes desgastantes e dolorosas, colocando em séria ameaça a dignidade humana do doente (BORGES, 2005; VILLAS-BOAS, 2008) .

É sempre bom lembrar que a eutanásia é a deliberada terminação ativa da vida em uma situação em que a morte não é previsível. Embora sutil, a distinção entre eutanásia passiva e ortotanásia tem toda relevância. Na eutanásia passiva, omitem-se ou suspendem-se arbitrariamente condutas que ainda eram indicadas e proporcionais, que poderiam beneficiar o paciente. Já as condutas médicas restritivas são baseadas em critérios médico-científicos de indicação ou não-indicação de uma medida, conforme a sua utilidade para o paciente, optando-se conscienciosamente pela abstenção, quando já não exerce a função que deveria exercer, servindo somente para prolongar artificialmente, sem melhorar a existência terminal (VILLAS-BOAS, 2008).

Juridicamente, discute-se se as condutas médicas restritivas são hipóteses de homicídio privilegiado (equiparando-as, portanto, à eutanásia), omissão de socorro ou mero exercício regular da profissão (VILLAS-BOAS, 2008).

Paulo Daher Rodrigues e Aníbal Bruno, citados por Villas-Bôas (2008) afirmam que

há quem veja ainda uma hipótese de eutanásia na atitude do médico que se abstém de empregar os meios terapêuticos para prolongar a vida do moribundo. Mas nenhuma razão obriga o médico a fazer durar por um pouco mais uma vida que natural e irremediavelmente se extingue, a não ser por solicitação especial do paciente.

Da mesma maneira, Santos (1992) manifesta que

nestes casos não existe uma omissão de socorro em sentido penal, pois o enfermo não se acha em situação de abandono... e, por outro lado, tratando-se de incuráveis, uma assistência extremada seria ineficaz para impedir a morte que se acerca. Nestes casos se fez tudo o que era possível fazer...

A padiatra, bacharel e mestre em Direito, Maria Elisa Villas-Boas (2008) assim afirma sobre a liminar de suspensão da resolução CFM Nº 1.805/2006:

parece-nos claro que a abstenção ou a retirada de tratamentos eminentemente fúteis, segundo avaliação médica e do próprio interessado,

não ofende a qualquer das leis penais em vigor, as quais, por definição, são exceção dentro do universo permitido de condutas(...) a ciência e a tecnologia não podem ser punição ao doente que nasceu no tempo presente.(...) Sua suspensão liminar tampouco tem conseqüências de fato. Porque, a rigor, a resolução sequer era necessária. Ela não "permite" nada. Só ratifica o já permitido. Vem, apenas, dirimir algumas das dúvidas mais comuns dos médicos, no lidar com pacientes em final de vida, ao assentar a conclusão – algo óbvia – de que ninguém é obrigado a morrer intubado, usando drogas vasoativas e em procedimentos dialíticos numa UTI. O Direito não pode nem tem porque obrigar a isso. A interpretação sistemática da Constituição, notadamente no que tange à dignidade humana, não criminaliza o fato de se optar por morrer em casa, ou sob cuidados que mais se aproximem dos domiciliares, como, aliás, sempre se morreu.(...)

A resolução do Conselho Federal de Medicina não tem intuito suicida ou homicida, mas salvaguarda, apenas, a recusa à tecnologia, quando já não se mostre benéfica. Não se trata de suspensão arbitrária ou utilitarista de recursos úteis a pacientes terminais, mas de análise de sua falta de efetividade no caso concreto, permeada pelo diálogo e informação ao paciente e à família, mantendo-se todo o apoio necessário ao conforto dos mesmos. Assim expressou a resolução, com percuciência e bom senso. Assim não o veda a lei ou a Constituição. Pelo contrário. O que pretende a ortotanásia, defendida na Resolução CFM 1.805/06, é a proteção à intimidade, à privacidade, à autonomia lícita, à dignidade mesma. Não se antecipa a morte, mas se a permite vir a seu tempo. Pensamento distinto somente favorece a distanásia, e não a vida em si.

Entretanto, na situação particular dos pretermos, tem-se, ainda, outro agravante, pois não se trata, muitas vezes, de enfermidades terminais e incuráveis, mas de enfermidades graves e de prognóstico incerto.

Pode um pretermo extremo ser visto como um paciente terminal, já que lhe faltam órgãos perfeitamente formados e acabados para funcionar prontamente na vida extrauterina?

O que fazer quando se tem certeza de que o bebê terá uma vida de limitações, sempre dependente de cuidadores e, muitas vezes, sem consciência de si próprio e dos que o circundam?

É errado só usar cuidados paliativos quando a morte é certa?

Qual é o limite entre fazer o bem e o mal? O que é certo? O que é justo?

É muito difundido no meio jurídico o pensamento de que “o compromisso do direito é com a lei e não com a justiça”. Isso faz toda a diferença. O que a lei diz deve ser seguido, mesmo que seja injusto numa situação particular.

Pode parecer estranho, mas, por mais justo e caridoso que seja fornecer cuidados paliativos e restringir os cuidados intensivos que não farão nenhuma diferença no contexto de um paciente terminal, isso pode ser entendido como ilegal, pois a lei brasileira exige que todos os meios sejam empregados para se cuidar de um doente. Caso isso não ocorra, o médico pode ser processado por homicídio (dependendo da interpretação judicial), pois não empregou todos os meios disponíveis, ainda que eles não fizessem diferença alguma em termos de restabelecer a saúde.

Apesar de se considerar que abaixo de 25 semanas a sobrevivência dos prétermos é muito pequena, com sequelas graves e elevada morbidade e também, apesar de vários países já adotarem como ponto de corte 25 semanas de idade gestacional, no Brasil, não há uma legislação específica sobre isso e não é exagero afirmar que é ilegal não fornecer cuidados intensivos a esses bebês.

Recentemente, em dois de dezembro de 2009 a Comissão de Constituição e Justiça do Senado Federal aprovou um projeto que estabelece limites para o tratamento de pacientes terminais e torna lícita a ortotanásia (NUBLAT; COLLUCCI, 2009). Esse projeto deve ainda ser aprovado na Câmara e depois ser sancionado pelo Presidente da República para, então, poder ser utilizado, mas demonstra o interesse da sociedade nessa questão e talvez, em futuro próximo, poder-se-á legitimar a ortotanásia no Brasil.

7- CONSENSOS:

Com o contínuo progresso da medicina perinatal, o limite de viabilidade tem caído para idades gestacionais cada vez menores, porém existe atualmente uma aceitação de que 23 semanas seria o limite de viabilidade do ser humano (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008). Nenhuma sociedade científica recomenda o tratamento ativo de bebês nascidos abaixo dessa idade. Por outro lado, existe a aceitação de que a partir de 25 semanas de idade gestacional todos os esforços devem ser realizados para se preservar a vida (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008). O intervalo de idade gestacional entre 23 e 24 semanas constitui um tipo de “zona cinzenta” em que a reanimação só é realizada em casos individuais e, segundo o desejo dos pais (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

Essas recomendações são seguidas de maneira geral nos países que já formularam consensos para atuação no limite de viabilidade, embora existam pequenas diferenças entre os países, especialmente na maneira como foram fundamentados e nos critérios utilizados para se decidir.

A Sociedade Canadense de Pediatria e a Sociedade Canadense de Ginecologia e Obstetrícia recomendam e enfatizam que a decisão de reanimação e oferta de cuidados intensivos neonatais deve ser tomada em conjunto com os pais. O cuidado intensivo é indicado somente para os pretermos maiores de 25 semanas de idade gestacional (FETUS AND NEWBORN COMMITTEE; MATERNAL-FETAL MEDICINE COMMITTEE, 1994).

A Academia Americana de Pediatria aconselha o tratamento paliativo para bebês abaixo de 23 semanas de idade gestacional e menores de 400g, e entre 23 e

25 semanas, recomenda a análise de caso a caso para a decisão de reanimação (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

Na Alemanha, recomenda-se que, se há alguma chance, deve-se fazer tudo para garantir a sobrevivência independentemente do grau de prematuridade. No entanto, os neonatologistas são orientados a oferecer medidas de conforto para pretermos abaixo de 22 semanas de idade gestacional (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

Em Cingapura, recomenda-se agir no melhor interesse da criança e, se o tratamento é benéfico, deverá ser feito, caso contrário, evitado. É considerado dever do médico (com consentimento dos pais) decidir qual bebê se beneficiará do tratamento. Nos casos de prognóstico incerto, o cuidado intensivo neonatal deverá ser instituído (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

Na França, recomenda-se que se decida baseado no melhor interesse do bebê em termos de qualidade de vida futura. O tratamento é limitado e retirado, dependendo do caso. A equipe médica é responsável pela decisão do final da vida, que é comunicada à família. (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

No Reino Unido, a recomendação é que os pais devem decidir e, geralmente, recomenda-se o tratamento para maiores de 24 semanas (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2006).

Na Suíça, não se recomenda o tratamento de menores de 24 semanas e considera-se que os pais devem participar da decisão em conjunto com os médicos, mas o peso da responsabilidade de decidir não deve ser daqueles. O tratamento deve ser instituído baseado numa qualidade de vida aceitável. (SWISS SOCIETY OF NEONATOLOGY, 2002).

Na Holanda, recomenda-se o tratamento de bebês maiores de 26 semanas. Com 25 semanas o tratamento é feito, se os pais permitirem, e, se as condições do bebê forem estáveis; com 24 semanas é proporcionado apenas conforto e com 23 semanas não é recomendado tratamento (PIGNOTTI; DONZELLI, 2008).

Em Portugal, recomenda-se o tratamento de bebês acima de 25 semanas e dependendo das condições, também os bebês de 24 semanas, porém abaixo de 24 semanas o tratamento deve se restringir a medidas de conforto (CONSENSOS, 2004).

Em países em desenvolvimento, o limite para a reanimação, entretanto, é bem mais alto. Na África do Sul, a idade na qual os bebês recebem cuidados intensivos neonatais é de 28 semanas e peso de nascimento maior ou igual a 1000g (RANCHOD et al, 2004). Já, na Índia, apesar dos neonatologistas indicarem o tratamento de prematuros acima de 28 semanas, o tratamento pode não ser realizado em pretermos até 32 semanas de acordo com o desejo da família (MILJETEIG et al., 2009).

No nosso país, MARGOTTO et al (2004) propuseram que aos menores de 23 semanas e seis dias sejam fornecidos cuidados de conforto, aos bebês nascidos entre 24 e 25 semanas e seis dias de idade gestacional, cuidados intensivos mínimos, devendo-se restringir a assistência respiratória ao CPAP nasal e aos maiores de 26 semanas, cuidados intensivos irrestritos.

Em todos os consensos, a idade gestacional é considerada a melhor estimativa da viabilidade do bebê, embora outros fatores influenciem a sobrevivência.

Nos casos de incerteza quanto à idade gestacional, é recomendado agir com cautela, analisar as condições de nascimento do bebê e, se, houver dúvida, reanimar. Ressalta-se que não é recomendada a terminação ativa da vida.

Em geral, os consensos foram fundamentados nos dados de sobrevivência, prognóstico, qualidade de vida, desejo dos pais e no melhor interesse RN, com exceção da África do Sul em que os fatores econômicos foram determinantes para se estabelecer os critérios de reanimação.

É possível conceber, embora não dispondo de dados seguros, que, no nosso país, convivemos com três situações distintas. Em alguns centros de cuidado intensivo neonatais, temos índices de sobrevida bem próximos aos dos países desenvolvidos e, em vários outros, que são a maioria, temos uma situação intermediária entre os países desenvolvidos e a África do Sul e a Índia, temos também uma minoria, cujos índices de sobrevida são bem próximos a esse dois países.

Existe uma grande diferença de tecnologia entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento e não devemos utilizar estatísticas de sobrevivência de prematuros dos países de Primeiro Mundo no nosso meio, pois a nossa realidade é totalmente diferente. É necessário conhecer os índices de sobrevida desses bebês não só no âmbito nacional, mas também especialmente no âmbito local, para, assim, conseguir esclarecer os pais sobre as reais chances de sobrevida naquele determinado hospital. Além disso, principalmente, é preciso adaptar essas recomendações internacionais à nossa realidade.

8- PROPOSTA:

Considerando que:

- Abaixo de 22 semanas e seis dias de idade gestacional, a sobrevivência é errática e chega a no máximo 5% nos centros mais avançados de cuidados intensivos neonatais nos países desenvolvidos e que os poucos sobreviventes têm sequelas graves, além de uma vida com grandes limitações e sempre dependente de cuidadores;

- Apesar de alguns poucos centros de atenção neonatal do nosso país terem condições de oferecer cuidados intensivos neonatais altamente qualificados, essa não é a realidade da maior parte das unidades de saúde brasileiras que tratam de pretermos extremos;

- Fatores como o uso de corticóide antenatal, a presença de infecção materna, o controle da pressão arterial e realização pré-natal adequado e de qualidade influenciam diretamente na morbi-mortalidade do RN;

- Investir em cuidados intensivos para pretermos extremos no limite da viabilidade implica na necessidade da disponibilização concomitantemente, de serviços de reabilitação, de escolas preparadas para receber alunos com dificuldades cognitivas e motoras, de programas governamentais de apoio aos familiares, psicossocial e financeiro, e que, no Brasil, esse tipo de rede de apoio ainda é insuficiente;

- Dentre os princípios bioéticos, o princípio do melhor interesse do bebê deve prevalecer em todas as decisões, aqui considerado como o interesse em não receber tratamento doloroso que se revele fútil e sem propósito;

- Os aspectos econômicos só devem influenciar no planejamento governamental das ações de saúde, e nunca nas decisões médicas acerca da decisão de reanimar ou não o pretermo extremo no limite da viabilidade;

- É condenável qualquer ato cujo objetivo seja a deliberada terminação da vida (eutanásia);

- O médico deve sempre atuar respaldado pelas evidências mais recentes da literatura médica mundial;

- É de competência das sociedades de especialidades normatizar e orientar as condutas médicas adequadas às várias patologias;

- Cabe ao poder judiciário fiscalizar todas as profissões e punir atos profissionais que possam lesar a sociedade, mas não é sua função normatizar condutas médicas.

Recomenda-se que:

Recém-nascidos abaixo de 22 semanas e seis dias:

A mortalidade é próxima de 100% e os sobreviventes têm sequelas graves. Os cuidados devem se restringir às medidas de conforto, oferecendo ao recém-nascido apenas suporte básico e cuidados paliativos, independentemente do desejo dos pais.

Recém-nascidos com idade gestacional entre 23 e 24 semanas e seis dias:

A mortalidade nos melhores centros de atenção neonatal do nosso país é de, no mínimo, 75% (GUINSBURG, R. et al, 2009) e a probabilidade de sequelas graves nos sobreviventes é alta (acima de 90%) (RIJKEN et al, 2003). Os cuidados devem se restringir aos de conforto. Caso após o diálogo exaustivo e informação esclarecida a respeito dos fundamentos da recomendação médica de apenas oferecimento de medidas de conforto ao pretermo, os pais, ainda assim, optarem pelo tratamento intensivo, o médico deve, assim proceder, rediscutindo o assunto continuamente com a família. A via de parto deverá ser a mais adequada para a gestante, pois a possibilidade de sobrevivência do RN é remota.

Recém-nascidos com idade gestacional entre 25 e 26 semanas e seis dias:

A mortalidade nos melhores centros de atenção neonatal do nosso país é de, no mínimo, 54% (GUINSBURG, R. et al, 2009) e também é grande a probabilidade de sequelas (60%) (RIJKEN et al, 2003). Os pais devem ser esclarecidos da incerteza sobre a possibilidade de sobrevivência e de sequelas. O bebê deve ser reanimado e receber cuidados intensivos, porém deve-se rediscutir sempre a continuação da terapia intensiva, caso a evolução do bebê seja ruim ou se hemorragias peri e intraventriculares graves ocorrerem. A via de parto deve-se basear na melhor opção para a mãe e o feto.

Recém-nascidos acima de 27 semanas:

O RN é considerado viável e deve receber todos os esforços de reanimação e cuidados intensivos neonatais. A via de parto deve-se basear na melhor opção para a mãe e para o feto.

Idade gestacional desconhecida ou incerta:

Quando não se sabe com certeza a idade gestacional (de acordo com a data da última menstruação ou ultrassom obstétrico de primeiro trimestre), deve-se dar ao bebê o benefício da dúvida e reanimá-lo.

É sempre importante lembrar que um bebê que receber cuidados de conforto não falecerá imediatamente e a equipe multiprofissional assistente deve estar preparada para explicar isso aos pais.

O intervalo de tempo entre o nascimento e o óbito varia dependendo da idade gestacional do bebê. Por exemplo, com 20 semanas, esse tempo é, em média, de 80 minutos, já com 23 semanas, a média é de seis horas (MACFARLANE, WOOD, BENNETT, 2003). Além disso, é necessário estar preparado para a situação, ainda que pouco frequente, de bebês inviáveis que choram, respiram e apresentam frequência cardíaca acima de 60, embora a maioria desses bebês apresente como único sinal de vida, bradicardia persistente (MACFARLANE, WOOD, BENNETT, 2003).

9- CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Há um crescente interesse das sociedades científicas mundiais na normatização e a padronização do atendimento ao pretermo extremo. Vários países contam com protocolos bem estabelecidos para a decisão de reanimar ou não pretermos no limite de viabilidade.

No Brasil, esta decisão é realizada de maneira aleatória, de acordo com a decisão pessoal do médico assistente no momento do parto e baseado em sua experiência profissional e impressões imediatas sobre a condição de saúde do bebê. Frequentemente a opção de reanimação ou não, não é claramente discutida com os pais, não se leva em consideração o interesse do bebê e, muitas vezes, o médico toma decisões que visam evitar possíveis problemas judiciais.

Por outro lado, os obstetras frequentemente desconhecem a realidade da assistência neonatal, as sequelas impostas pela prematuridade e suscitam nos pais expectativas irreais de que a os cuidados intensivos neonatais salvarão o bebê.

A presente proposta de recomendações constitui um ponto de partida para se iniciar uma discussão necessária que deve ser conduzida, idealmente, pela Sociedade Brasileira de Pediatria, através de seus departamentos de neonatologia e de bioética.

Trata-se de estimular um debate amplo a respeito do que fazer diante do nascimento de um prematuro no limite de viabilidade entre a equipe de saúde multiprofissional que atua com o RN (pediatras, obstetras, enfermeiros, bioeticistas, entre outros), as sociedades médicas, os representantes do Ministério Público e outros segmentos da sociedade brasileira. É necessário avançar nessa discussão,

mostrar para a sociedade que o cuidado intensivo neonatal está inadequado para alguns e que deve ser modificado.

Além disso, é preciso estabelecer uma hierarquia ou uma prioridade de valores quanto aos critérios (biológicos, éticos, econômicos e legais) envolvidos na decisão de reanimar ou não pretermos no limite de viabilidade, levando-se em consideração as diferenças sócio culturais entre as várias regiões brasileiras.

Por último, estudos brasileiros multicêntricos devem ser realizados, para melhor conhecer as taxas de mortalidade e morbidade dos pretermos no limite de viabilidade, bem como a qualidade de vida dos sobreviventes.

10- REFERÊNCIAS:

ARIÉS, P. Da família medieval à família moderna. In _____. **História social da criança e da família**. Trad. Dora Flaksman. 2.ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981 p. 215-265.

ALS, H. et al. Early Experience Alters Brain Function and Structure. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 113, n. 4, p. 846-857, Apr. 2004.

ANAND, K.J.S et al. Analgesia and Sedation in Preterm Neonates Who Require Ventilatory Support. Results From the NOPAIN Trial **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Seattle, v. 153, p. 331-338, Apr, 1999.

ANAND, K.J.S.; SCALZO, F.M. Can Adverse Neonatal Experiences Alter Brain Development and Subsequent Behavior? **Biology of the Neonate**, Basel, v. 77, p 69-82, Fev. 2000. Review

AVERY, G. B. Futility Considerations in the Neonatal Intensive Care Unit. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 22, n. 3, p. 216-222, June 1998.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BARKER D.P., RUTTER, N. Exposure to invasive procedures in neonatal intensive care unit admissions. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 72, p. F47-F48, 1995.

BENATAR, D. Bioethics and health and human rights: a critical view. **Journal of Medical Ethics**, London, v. 32, p. 17-20, 2006.

BHUTTA, A.T., ANAND, K.J.S. Vulnerability of the developing brain. Neuronal mechanisms **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 29, n. 3, p. 357-372, Sept. 2002.

BLACKMON, L.R. Biologic Limits of Viability: Implications for Clinical Decision-making. **NeoReviews**, Elk Grove Village, v. 4, p. 140-145, 2003.

BORGES, R. C. B. **Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro**. **Jus Navigandi**, 2005. Disponível em <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>>. Acesso em 28 nov. 2009.

BORGES, R. C. B. **Eutanásia, ortotanásia e distanásia: visão jurídica**. Disponível em: <<http://portal.cjf.jus.br/cjf/banco-de-conteudos-1/seminario-virtual-o-direito-de-morrer>>. Acesso em: 28 nov. 2009.

BÓRQUEZ, G.; ANGUITA M., V.; BERNIER V., L. El prematuro en cuidado intensivo neonatal. Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética em torno a la limitación del esfuerzo terapêutico. Bio-ethical considerations in the decision to withhold or withdraw life sustaining treatments. *Revista Chilena de Pediatría*, Santiago, v. 75, n. 2, mar. 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062004000200013&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 nov. 2009.

BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Distrito Federal. **[Proposta de ação civil pública c/c requerimento de tutela antecipada]**. Procurador: Wellington Divino Marques de Oliveira. Brasília, DF, 9 maio 2007. Disponível em: <<http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias-do-site/pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf>>. Acesso em: 28 nov. 2009.

BROWN, N. C. et al. Neurobehavior at Term and White and Gray Matter Abnormalities in Very Preterm Infants. **The Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 155, n. 1, p. 32-38, July 2009. Original Article.

CALLAHAN, D. Living and Dying with Medical Technology. **Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 31, n. 5, p. S344-S346, 2003. Supplement. Scientific Reviews.

CANTO-SPERBER, M. **Dicionário de Ética e Filosofia Moral**. São Leopoldo: UNISINOS, 2007.

CATECISMO da Igreja Católica, p. 594, § n. 2278 e 2279.

CESÁRIN, S. A. Breves considerações sobre eutanásia e ortotanasia e o respeito ao princípio da dignidade no momento da morte. **Anuário da Produção Acadêmica Docente**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 7-23, 2008

CHAMBERLAIN, D.B. Babies Remember Pain. **Pre- and Peri-natal Psychology** v. 3 n. 4 p. 297-310, summer 1989.

CONSENSOS Nacionais em Neonatologia. Coimbra: Sociedade Portuguesa de Pediatria, Seção de Neonatologia, 2004.

COSTA JÚNIOR, P. J. **Curso de direito penal**. São Paulo: Saraiva; 1991. v.2.

DAHLKE, R., DAHLKE, M., ZAHN, V. A criança depois do parto. In _____. **O Caminho para a Vida**. Gravidez e parto levando em conta o ser humano como um todo, Trad. Zilda H.S.Silva, 1ª ed. São Paulo. Cultrix, 2005. p. 355 -370.

DATASUS, Informações em saúde, estatísticas vitais, 2007. Disponível em <<http://w3.datasus.gov.br/datasus/index.php?area=0205>> acesso em 28 de novembro de 2009.

DINIZ, D.; COSTA, S. **Ensaio**: bioética São Paulo: Brasiliense; Brasília, D.F. Letras Livres, 2006.

DOROSHOW, R. W. et al. Treatment Decisions for Newborns at the Threshold of Viability: An Ethical Dilemma. **Journal of Perinatology**, New York, v. 20, p. 379-383, 2000. Commentary.

DOYAL, L.; WILSHER, D. Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 70, p. F66-F70, 1994.

DOYLE, L. W.; SAIGAL, S. Long-Term Outcomes of Very Preterm or Tiny Infants. **Neoreviews**, Elk Grove Village, v. 10, n. 3, p. e130-e137, Apr. 2009.

DOYLE, L. W.; THE VICTORIAN INFANT COLLABORATIVE STUDY GROUP. Neonatal Intensive Care at Borderline Viability: Is It Worth It? **Early Human Development**, Amsterdam, v. 80, p. 103-113, 2004.

DRAQUE, C. M., Manejo hídrico. In KOPELMAN et al. **Diagnóstico e Tratamento em Neonatologia**. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2004. p 292

DURAND, G. **Introdução geral à bioética**: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.

EVANS, D. J.; LEVENE, M. I. Evidence of Selection Bias in Preterm Survival Studies: a Systematic Review. **Archives of Disease in Childhood**. Fetal and Neonatal Edition, London, v. 84, p. F79-F84, 2001. Original Article.

FAWKE J. Neurological outcomes following preterm birth. **Seminars in Fetal & Neonatal Medicine**, London, v.12, p. 374-382, 2007.

FERRER, J. J.; ÁLVAREZ, J. C. **Para fundamentar a bioética**: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005.

FETUS AND NEWBORN COMMITTEE; MATERNAL-FETAL MEDICINE COMMITTEE. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 151, n. 5, p. 547-553, 1994.

FILHO, J.B.F. et al. Ser pequeno para a idade gestacional é um fator de risco para a retinopatia da prematuridade? Estudo com 345 pré-termos de muito baixo peso **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 1, p 48-54, Jan/Fev, 2009.

FINE, R. L. et al. Medical Futility in the Neonatal Intensive Care Unit: Hope for a Resolution. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 116, n. 5, p. 1.219-1.222, Nov. 2005. Experience and Reason – Briefly Recorded.

FRAIN, L. et al Certainty, Uncertainty, and Accuracy of Daily Predictions of Non-Survival in the NICU: We're Often Wrong but Rarely in Doubt [white diamond suit] 156. **Pediatric Research**, Philadelphia, v. 43, n. 4, p 29, Apr, 1998.

GAMPEL, E. Does Professional Autonomy Protect Medical Futility Judgments? **Bioethics**, Oxford, v. 20, n. 2, p. 92-104, 2006.

GOLDSMITH, J. P. et al. Ethical Decisions in the Delivery Room. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 23, n. 3, p. 529-550, Sept. 1996.

GRUNAU, R. E.; WHITFIELD, M. F.; DAVIS, C. Pattern of Learning Disabilities in Children With Extremely Low Birth Weight and Broadly Average Intelligence. **Archives of Pediatrics & Adolescent Association**, Chicago, v. 156, p. 615-620, June 2002. Article.

GRUPO COLABORATIVO NEOCOSUR. Very-Low-Birth-Weight Infant Outcomes in 11 South American NICUs. **Journal of Perinatology**, New York, v. 22, p. 2-7, 2002. Original article.

GUINSBURG, R. Avaliação e tratamento da dor no recém-nascido **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 75, n. 3, p 149-160, Mai/Jun, 1999.

GUINSBURG, R. et al. Survival of VLBW Preterm Infants without BPD and Severe IVH in the Brazilian Network on Neonatal Research. In: **Pediatric Academic Societies Annual Meeting 2009**, 2009, Baltimore. Pediatric Academic Societies. Baltimore, 2009

HESTER, D. M. Interests and Neonates: There Is More to the Story than We Explicitly Acknowledge. **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 357-372, 2007.

HOFFMANN, L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 364-374, jul./set. 1993.

HÜBNER, M. E.; RAMÍREZ F., R. Sobrevida, viabilidad y pronóstico del prematuro. **Revista Médica de Chile**, Santiago, v. 130, n. 8, ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002000800015&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 28 nov. 2009.

HUSSAIN, N.; ROSENKRANTZ, T. S. Ethical Considerations in the Management of Infants Born at Extremely Low Gestational Age. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 27, n. 6, p. 458-470, Dec. 2003.

HUSSAIN, N.; ROSENKRANTZ, T. S. Ethical Considerations in the Management of Infants Born at Extremely Low Gestational Age. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 27, n. 6, p. 458-470, Dec. 2003.

INDER, T. E. et al. Abnormal Cerebral Structure Is Present at Term in Premature Infants. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 115, n. 2, p. 286-294, Feb. 2005.

JANVIER, A., BAUER, K.L., LANTOS, J.D. are newborns morally different from older children? **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 413-425, 2007.

JOÃO PAULO II. Não matarás. A santa lei de Deus. In _____. Carta Encíclica *Evangelium Vitae* sobre o valor da vida e a inviolabilidade da vida humana. 25 de Março, solenidade da Anunciação do Senhor, do ano 1995. Disponível em < http://www.vatican.va/edocs/POR0062/_PO.HTM >, acesso em 28 de novembro de 2009.

KATTWINKEL, J. et al. Ética e cuidados no final da vida. In Manual de reanimação neonatal. Tradução Ruth Guinsburg, Maria Fernanda Branco de Almeida, 5ª Ed, São Paulo, Unifesp, , 2006, p. 275.

KENNY, N.; JOFFRES, C. An Ethical Analysis of International Health Priority-Setting. **Health Care Anal**, London, v. 16, p. 145-160, 2008.

KIPNIS, K. Harm and Uncertainty in Newborn Intensive Care. **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 393-412, 2007.

KIPPER, D. J.; PIVA, J. P. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 74, n. 4, p. 261-262, 1998.

KIPPER, D. J. O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e Propostas para Nossa Realidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n. 1, 1999

KOPELMAN, L. M.; KOPELMAN, A. E. Using a New Analysis of the Best Interests Standard to Address Cultural Disputes: Whose Data, Which Values? **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 373-391, 2007.

KRAYBILL, E. N. Ethical Issues in the Care of Extremely Low Birth Weight Infants. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 22, n. 3, p. 207-215, June 1998.

LADD, R. E.; MERCURIO, M. R. Deciding for Neonates: Whose Authority, Whose Interests? **Seminars in Perinatology**, New York, v. 27, n. 6, p. 488-494, Dec. 2003.

LANTOS, J.D. Prognostication and Futility. In _____. **The Lazarus Case**. Life-and-death issues in neonatal intensive care. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2001, p. 64-81.

LANTOS, J. D. Hooked On Neonatology: A pediatric wonders about NICUs' hidden cost of success. **Health Affairs**, Millwood, p. 233-240, Sept./Oct. 2001. Narrative Matters.

LANTOS, J. D.; MEADOW, W. L. Overview and introduction. In _____. **Neonatal Bioethics: the Moral Challenges of Medical Innovation**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, p. 1-12.

LEEuw, R. et al. Treatment choices of extremely preterms infants: An international perspective. **The Journal of Pediatrics**. v. 137, n. 5, p. 608 - 615. Nov, 2000

LICKLITER, R. Atypical Perinatal sensory stimulation and early perceptual development: insights from developmental psychobiology **Journal of Perinatology**, New York, v. 20, p. S45-S54, 2000.

LIMA, G.M.L., MARBA, S.T.M., SANTOS, M.F.C. Triagem auditiva em recém-nascidos internados em UTI neonatal **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 2, p 110-114, Mar/Abr, 2006.

LORENZ, J. M. et al. Comparison of Management Strategies for Extreme Prematurity in New Jersey and the Netherlands: Outcomes and Resource Expenditure. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 108, p. 1.269-1.274, 2001.

LUCEY, J. F. Fetal Infants: Thoughts About What to Do. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 113, n. 6, p. 1.819, June 2004. Commentaries.

MACFARLANE P.I., WOOD S., BENNETT J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. **Archives of Disease in Childhood**. Fetal and Neonatal Edition, London, v. 88, p. F199-F202, 2003. Original Article.

MARGOTTO, P.R.; NOVAES, M.R.C.G.; PIMENTEL, M. Reanimação neonatal: quando não iniciar / quando interromper. **Revista de Saúde do Distrito Federal**, Brasília, DF, v. 15, n. 1/2, p. 47-70, jan./jun. 2004.

MERCURIO, M. R. Parental Authority, Patient's Best Interest and Refusal in of Resuscitation at Borderline Gestational Age. **Journal of Perinatology**, New York, v. 26, p. 452-457, 2006. Commentary.

MILJETEIG, I. et al. Impact of Ethics and Economics on End-of-Life Decisions in an Indian Neonatal Unit. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 124, n. 2, p. e322-e328, Aug. 2009.

MILLER, G. Autonomy. In _____. **Extreme Prematurity**. Practices, Bioethics, and The Law. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 59-61.

MILLER, G. Beneficence and Nonmaleficence. In _____. **Extreme Prematurity**. Practices, Bioethics, and The Law. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 62-67.

MILLER, G. Justice. In _____. **Extreme Prematurity**. Practices, Bioethics, and The Law. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 68-69.

MILLER, G. Quality of life and best interests. In _____. **Extreme Prematurity**. Practices, Bioethics, and The Law. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 80-85.

MILLER, G. Futility. In _____. **Extreme Prematurity**. Practices, Bioethics, and The Law. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 86-88.

MONTEIRO, F. Ventilação mecânica e obstinação terapêutica ou distanásia, a dialéctica da alta tecnologia em medicina intensiva. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, Lisboa, v. 12, n. 3, p. 281-291, maio/jun. 2006.

MOORDE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. Sistema respiratório. In: _____. **Embriologia básica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000. p. 210-264.

MOSTER D, Lie R.T., MARKESTAD T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 359, n. 3, p. 262-273, 17 Jul. 2008

MURPHY, B.P. et al. Impaired Cerebral Cortical Gray Matter Growth After Treatment With Dexamethasone for Neonatal Chronic Lung Disease **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 107, n. 2, p. 217-221, Fev. 2001.

NIEBRÓJ, L. T.; JADAMUS-NIEBRÓJ, D. 'Do Not Resuscitate Order' in Neonatology: Authority Rules. **Journal of Physiology and Pharmacology**, Kraków, v. 58, n. 5, p. 485-492, 2007. Supplement.

NIEVAS F. F.; CHERNICK, V. Bronchopulmonary Dysplasia. An update for the pediatrician. **Clinical Pediatrics**, Thousand Oaks, v. 41, p. 77-85, 2002.

NOSARTI, C. et al. Adolescents Who Were Born Very Preterm Have Decreased Brain Volumes. **Brain: A Journal of Neurology**, Oxford, v. 125, p. 1.616-1.623, 2002.

NUBLAT, J.; COLLUCCI, C. Senadores aprovam projeto que torna legal a ortotanásia. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 3 dez. 2009. Caderno Cotidiano, p. C5.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. **Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine**: ethical issues. London, 2006.

PALMER, M. **Problemas morais em medicina**: curso prático. Tradução Bárbara Theoto Lambert. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

PARIS, J. J. et al. Beyond Autonomy: Physicians' Refusal to Use Life-Prolonging Extracorporeal Membrane Oxygenation. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 329, n. 5, p. 354-357, 29 July 1993. Sound board.

PARIS, J. J. et al. Physicians' Refusal of Requested Treatment: The Case of Baby L. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 322, n. 14, p. 1.012-1.015, 5 Apr. 1990. Occasional Notes.

PARIS, J. J.; SCHREIBER, M. D. Physicians' Refusal to Provide Life-Prolonging Medical Interventions. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 23, n. 3, p. 563-571, Sept. 1996.

PARIS, J. J.; SCHREIBER, M. D.; MORELAND, M. P. Parental Refusal of Medical Treatment for a Newborn. **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 427-441, 2007.

PAZ, J.A. Encefalopatias crônicas infantis não progressivas (Paralisia cerebral). In MARCONDES, E. et al. **Pediatria Básica** tomo 2, 9 ed., São Paulo, Sarvier, 2003, p. 883-887.

PESSINI, L. A distanásia no contexto europeu. In _____. **Dinastásia**: até quando prolongar a vida? 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 95-109.

PESSINI, L. Duas situações críticas de investimento terapêutico: o estado vegetativo persistente e os neonatos problemáticos. In _____. **Dinastásia**: até quando

prolongar a vida? 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 111-135.

PESSINI, L. Conceito de distanásia: das origens ao atual debate norte-americano. In _____. **Dinastásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 143-162.

PESSINI, L. Conceito de distanásia: guia de prudência, desafios e diretrizes de ação. In _____. **Dinastásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 163-180.

PESSINI, L. Distanásia, os paradigmas de ética médica e a legislação brasileira emergente. In _____. **Dinastásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 181-202.

PESSINI, L. A medicina intensiva e os critérios ético-teológicos para orientar a intervenção terapêutica. In _____. **Dinastásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 263-284.

PESSINI, L. Conceito de vida humana na ética cristã. In _____. **Dinastásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 301-323.

PETERSON, B. S. et al. Regional Brain Volume Abnormalities and Long-term Cognitive Outcome in Preterm Infants. **JAMA: Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 284, n. 15, p. 1.939-1.947, 18 Oct. 2000. Original Contribution.

PHIBBS, C. S.; SCHMITT, S. K. Estimates of the Cost and Length of Stay Changes that Can Be Attributed to On-Week Increases in Gestational Age for Premature Infants. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 82, p. 85-95, 2006.

PIGNOTTI, M. S.; DONZELLI, G. Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 121, n. 1, p.e-193-198, Jan 2008.

PINTER, A. B. End-of-Life Decision before and after Birth: Changing Ethical Considerations. **Journal of Pediatric Surgery**, Philadelphia, v. 43, p. 430-436, 2008.

PLESE, J.P.P. et al, Hemorragia intracraniana peri e intraventricular. In MARCONDES, E. et al. **Pediatria Básica** tomo1, 9 ed., São Paulo, Sarvier, 2002.

RANCHOD, T. M. et al. Parental Perception of Neonatal Intensive Care in Public Sector Hospitals in South Africa. **South African Medical Journal**, Cape Town, v. 94, n. 11, p. 913-916, Nov. 2004.

REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS NEONATAIS. Uso antenatal de corticosteroíde e evolução clínica de recém-nascidos pré-termo. **Archivos de Pediatria del Uruguay**, Montevideo, v. 77, n. 1, p. 67-76, 2006. Artículo original.

RIBEIRO, C. D. M.; REGO, S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2.239-2.246, 2008. Suplemento. Temas livres.

RIJKEN, M. et al. Mortality and Neurologic, Mental and Psychomotor Development at 2 Years in Infants Born Less Than 27 Weeks' Gestation: The Leiden Follow-Up Project on Prematurity. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 112, n. 2, p. 351-358, Aug. 2003.

ROGOWSKI, J. Measuring the Cost of Neonatal and Perinatal Care. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 103, n. 1, p. 329-335, January 1999. Section 2: Measurement. Supplement.

ROSS, L.F. The moral status of the newborn and its implications for medical decision making. **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, p. 349-355, 2007.

SAIGAL, S. et al. Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 137, n. 5, p. 701-706, Nov. 2000.

SANTOS, M.C.C.L. **Transplante de órgãos e eutanásia: liberdade e responsabilidade**. São Paulo: Saraiva; 1992. p.222.

SÃO PAULO. GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Lei ESTADUAL N. 10.241** de 17 de março de 1999. Disponível em <<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei10241.htm>>, acesso em 28 de novembro de 2009.

SCHNEIDERMAN, L.J.; JECKER, N.S.; JONSEN, A.R. Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications. **Annals of Internal Medicine** Philadelphia, v. 112, n. 12, p. 949-954, Jun, 1990.

SEGRE, M.; COHEN, C. (Org.) **Bioética** 3 ed. rev. e ampl. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2002

SEGRE, C.A.M. Prevalência de perda auditiva em recém-nascidos de muito baixo peso **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p 103-104, Mar/Abr, 2003. Editorial

SERI, I.; EVANS, J. Limits of Viability: Definition of the Gray Zone. **Journal of Perinatology**, New York, v. 28, p. 34-38, 2008. Original article.

Silva RNM. Cuidados Voltados para o Desenvolvimento do Pré-termo na UTI Neonatal. In ALVES FILHO, N.; TRINDADE, O, CARVALHO, M., LOPES, J.M.A.(ed). **Avanços em Perinatologia**.Rio de Janeiro MEDSI/Guanabara Koogan;2005.p.35-50

SINGER, P. **A ética prática** 3 ed. São Paulo: M. Fontes, 2002.

STEINMACHER J. et al, Neurodevelopmental Follow-up of Very Preterm Infants after Proactive Treatment at a Gestational Age of >23 Weeks. **The Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 152, p. 771-776, Jun. 2008.

STEVENSON, D. K.; GOLDWORTH, A. Ethical Dilemmas in the Delivery Room. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 22, n. 3, p. 198-206, June 1998.

SWISS SOCIETY OF NEONATOLOGY. **Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks)**. [S.l.], 2002. Guidelines.

TORREÃO, L. de A.; PEREIRA, C. R.; TROSTER, E. Ethical Aspects in the Management of the Terminally Ill Patient in the Pediatric Intensive Care Unit. **Revista do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo**, São Paulo, v. 59, n. 1, p. 3-9, 2004.

TRUOG, R. D.; FRADER, A. S. The Problem with Futility. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 326, n. 23, p. 1.560-1.564, 4 June 1992. Souding Board.

TYSON, J. Evidence-based ethics and the care of extremely premature infants. **Future Child**. V. 5, p 197- 213, Spring 1995

TYSON, J.E.; STOLL, B.J. Evidence - based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. **Clinics of Perinatology**. v. 30, p. 363 - 387, 2003.

TYSON, J. E. et al. Intensive Care for Extreme Prematurity: Moving Beyond Gestational Age. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 358, n. 16, p. 1.672-1.681, 17 Apr. 2008.

UCHÔA, N.T. et al. Prevalência de perda auditiva em recém-nascidos de muito baixo peso. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p 123-128, Mar/Abr, 2003.

URBAN, C. de. et al. Implicações éticas das ordens de não ressuscitar. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 244-248, 2001. Artigo original.

VILLAS-BOAS, M. E. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p 61-83, 2008.

VINCER M.J.et al. Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 118, n. 6, p. e1621–e1626, Dez. 2006.

WARREN, I. Facilitating infant adaptation: the nursery environment. **Seminars in Neonatology**, London, v.7, p. 459-467, 2002.

WILSON-COSTELLO et al. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000-2002. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 119, n. 1, p. 37-45, Jan. 2007.

WHITFIELD, M.F.; GRUNAU, R.E. Behavior, pain perception, and the extremely low-birth weight survivor. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 27, n. 2, p. 363-379, Jun. 2000.

WOOD, N. S. et al. Neurologic and Developmental Disability after Extremely Preterm Birth. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 343, n. 6, p. 378-384, 10 Aug. 2000.

WOODWARD, L. J. et al. Neonatal MRI to Predict Neurodevelopmental Outcomes in Preterm Infants. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 355, n. 7, p. 685-694, 17 Aug. 2006. Original article.

YOUNGNER, S. J. Who Defines Futility? **JAMA: Pediatrics**, Rio de Janeiro, v. 260, n. 14, p. 2.094-2.095, 14 Oct. 1988. Commentaries.

ZWICKER, J. G.; HARRIS, S. R. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 121, n. 2, p. e367-e376, Feb. 2008.

Anexo A:

Diz o código penal:

Art. 13 - *O resultado, de que depende a existência do crime, somente é imputável a quem lhe deu causa. Considera-se causa a ação ou omissão sem a qual o resultado não teria ocorrido.*

Art. 121 - *Matar alguém:*

Pena - reclusão, de 6 (seis) a 20 (vinte) anos.

Caso de diminuição de pena

§ 1º - *Se o agente comete o crime impelido por motivo de relevante valor social ou moral, ou sob o domínio de violenta emoção, logo em seguida a injusta provocação da vítima, o juiz pode reduzir a pena de um sexto a um terço.*

Art. 133 - *Abandonar pessoa que está sob seu cuidado, guarda, vigilância ou autoridade, e, por qualquer motivo, incapaz de defender-se dos riscos resultantes do abandono:*

Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 3 (três) anos.

§ 1º - *Se do abandono resulta lesão corporal de natureza grave:*

Pena - reclusão, de 1 (um) a 5 (cinco) anos.

§ 2º - *Se resulta a morte:*

Pena - reclusão, de 4 (quatro) a 12 (doze) anos.(RETIRAR?)

Art. 135 - *Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública:*

Pena - detenção, de 1 (um) a 6 (seis) meses, ou multa.

Parágrafo único - A pena é aumentada de metade, se da omissão resulta lesão corporal de natureza grave, e triplicada, se resulta a morte.

Anexo B:

Diz o código de ética médica:

Art. 2º - O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional.

Art. 6º - O médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. Jamais utilizará seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano, ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade.

Art. 8º - O médico não pode, em qualquer circunstância, ou sob qualquer pretexto, renunciar à sua liberdade profissional, devendo evitar que quaisquer restrições ou imposições possam prejudicar a eficácia e correção de seu trabalho.

É direito do médico:

Art. 21 - Indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as práticas reconhecidamente aceitas e respeitando as normas legais vigentes no País.

Art. 28 - Recusar a realização de atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.

É vedado ao médico:

Art. 42 - Praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação do País.

Art. 49 - Participar da prática de tortura ou de outras formas de procedimento degradantes, desumanas ou cruéis, ser conivente com tais práticas ou não as denunciar quando delas tiver conhecimento.

Art. 50 - Fornecer meios, instrumentos, substâncias ou conhecimentos que facilitem a prática de tortura ou outras formas de procedimentos degradantes, desumanas ou cruéis, em relação à pessoa.

Art. 55 - Usar da profissão para corromper os costumes, cometer ou favorecer crime.

Art. 57 - Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente.

Art. 60 - Exagerar a gravidade do diagnóstico ou prognóstico, ou complicar a terapêutica, ou exceder-se no número de visitas, consultas ou quaisquer outros procedimentos médicos.

Art. 66 - Utilizar, em qualquer caso, meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal

Anexo C:

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006

(Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO *que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;*

CONSIDERANDO *o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;*

CONSIDERANDO *o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”;*

CONSIDERANDO *que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;*

CONSIDERANDO *que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;*

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário

Brasília, 9 de novembro de 2006

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)