

5. Thelen E. The (re)discovery of motor development: learning new things from an old field. *Developmental Psychology* 1989; 25, 946-9.
6. Beilin H. Mechanisms in the explanation of developmental change. In HW Reese, ed. *Advances in child development and behavior*. San Diego: Academic Press Inc;1994. p.327-52.
7. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes GR, Blickman JG. Individualized developmental care for the very-low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994 272, 853-8.
8. Grantham-McGregor SM, Schofield W, Powell C. Development of severely malnourished children who received psychosocial stimulation: six year follow up. *Pediatrics* 1987; 79, 247-54.
9. Drachler ML. Social Inequalities in child development: a cross-sectional survey on developmental determinants among children aged 6 to 59 months in Porto Alegre, Brazil. [unpublished PhD thesis]. London: London University; 1988.
10. Duncan GJ, Brooks-Gunn J, Klebanov PK. Economic deprivation and early childhood development. *Child Development* 1994; 65: 296-318.
11. Victora MFD. Desenvolvimento mental e psicomotor. In: Victora CG, Barros FC, Vaughan JP, eds. *Epidemiologia da desigualdade*. São Paulo: HUCITEC; 1988. p.164-77.
12. Elder JR. Historical change in life patterns and personality. In: Baltes PB, OGB B. Jr., eds. *Life-span development and behavior*. New York: Academic Press; 1979. p.118-61.
13. Grantham-McGregor SM, Lira PI, Ashworth A, Morris SS, Assuncao AM. The development of low birth weight term infants and the effects of the environment in northeast Brazil. *J Pediatr* 1998; 132: 661-6.
14. Zajonc RB. Validating the confluence model. *Psychological Bulletin* 1983; 93, 457-80.
15. Storfer MD. *Intelligence and giftedness*. San Francisco: Jossey-Bass; 1990.
16. Morley R, Brooke OG, Cole TJ, Powell R, Lucas A. Birthweight ratio and outcome in preterm infants. *Archives of Disease in Children* 1990; 65:30-4.
17. Lucas A, Morley R, Cole TJ, Gore SM, Lucas PJ, Crowle P, et al. Early diet in preterm babies and developmental status at 18 months. *Lancet* 1990; 335(8704), 1477-81.
18. Halpern R, Giugliani ERJ, Victora CG, Barros FC, Horta BL. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *J pediatr (Rio J.)* 2000; 76:421-28.
19. Frankenburg WK, Dodds JR. The Denver Developmental Screening Test. *The Journal of Pediatrics* 1967; 71, 181-91.
20. Frankenburg WK, Goldstein AD, Camp BW. The revised Denver Developmental Screening Test: its accuracy as a screening instrument. *The Journal of Pediatrics* 1971; 79, 988-95
21. Frankenburg WK, Dodds J, Archer P, Shapiro H, Bresnick B. The Denver II: a major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening Test. *Pediatrics* 1992;89:91-7.
22. Bayley N. *Bayley scales of infant development*. New York; 1969.
23. Drachler ML, Marchall T, Leite JCC. A continuous-scale measure of child developmental status using the Denver Test (Manuscrito em preparação).
24. Frankenburg WK, Camp BW, Van Natta PA, Demersseman JA. Reliability and stability of the Denver Developmental Screening Test. *Child Development* 1971; 42: 1315-25.
25. Epir S, Yalaz K. Urban Turkish children's performance on the Denver Developmental Screening Test. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1984; 26: 632-43.
26. Ueda R. Children's development in Okinawa compared with Tokyo and Denver, and implications for developmental screening. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1978; 20: 657-63.
27. Ueda R. Standardization of the Denver Developmental Screening Test on Tokyo children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1978; 20: 647-56.
28. Landsdown RG, Goldstein H, Shah PM, Orley JH, Di G, Kaul KK, et al. Culturally appropriate measures for monitoring child development at family and community level: a WHO collaborative study. *Bull WHO* 1996; 74, 283-90.

Endereço para correspondência:

Dra. Maria de Lourdes Drachler

Unidade de Saúde e Comportamento - NUPLAC -

Universidade Católica de Pelotas

Rua Almirante Barroso, 1202 /4 - Pelotas - RS - 96010-280

Tel: 53 284.8104 - E-mail: nuplac@phoenix.ucpel.tche.br

Decisões médicas envolvendo o fim da vida – o desafio de adequar as leis às exigências éticas

Medical end-of-life decisions – the challenge to adjust laws to ethical demands

Délio José Kipper¹, Leonard Martin², Leonardo Fabbro³

Existe uma percepção generalizada de que os cuidados médicos no final da vida envolvem o uso excessivo e inapropriado de tecnologia. O estudo *Support*¹ mostra que os médicos submetem seus pacientes criticamente doentes a tratamentos mais extensivos que eles próprios escolheriam para si. Outros estudos mostram que os cuidados médi-

cos no final da vida são dirigidos mais pela tecnologia do que pelas preferências dos pacientes²⁻⁴. As estatísticas no Brasil apenas estão aparecendo agora, mas como diz Léo Pessini no seu artigo *Distanásia: até quando investir sem agredir?*, “Centenas ou talvez milhares de doentes estão hoje jogados a um sofrimento sem perspectiva em hospitais, sobretudo nas UTIs e emergências. Não raramente acham-se submetidos a uma parafernália tecnológica, que não só não consegue minorar-lhes a dor e o sofrimento, como ainda os prolonga e os acrescenta inutilmente”⁵. São seres humanos submetidos à obstinação terapêutica ou à prática médica fútil⁶.

1. Médico Pediatra Intensivista, Membro do conselho Editorial da Revista de Bioética – CFM.

2. Redentorista, Diretor do Instituto Teológico-Pastoral do Ceará, Professor de Teologia Moral e Bioética no Instituto Teológico-Pastoral do Ceará, Presidente da Sociedade Brasileira de Teologia Moral, Fortaleza, CE.

3. Advogado, ex-professor da Faculdade de Direito da PUCRS.

Publicação recente mostra uma mudança desse panorama nos países desenvolvidos do hemisfério norte. No estudo de Prendergast TJ e Luce JM⁷, em que foram estudados 6.303 óbitos de 110 instituições em 38 estados norte-americanos, apenas 23% dos pacientes que morreram tinham recebido todos os cuidados de UTI, incluindo reanimação cardiopulmonar (RCP) e 22% receberam cuidados de UTI, mas sem RCP.

Já no estudo de Agnes Van der Heide⁸, estudando as decisões de término da vida na Holanda, onde a eutanásia ativa é tolerada, 57% de todas as mortes de crianças com menos que um ano vieram precedidas pela decisão de não oferecer ou retirar suporte vital e 8% pela administração intencional de drogas que levariam à morte.

Da escolha de uma dessas três correntes, resultam mortes com conotação moral diferente. Ao considerarmos a vida como o bem supremo, podemos incorrer na *Distanásia* (para manter a vida, grande sofrimento por tratamentos fúteis ou desproporcionais). Ao considerarmos apenas a qualidade de vida, podemos estar praticando a *eutanásia* (abreviação, sem dor ou sofrimento, da vida). O ponto de vista que nós defendemos é o de colocar, em primeiro lugar, a dignidade da pessoa humana, resultando nossos atos na *ortotanásia* (morte no momento certo, com conforto e alívio do sofrimento)⁶.

O editorial sobre o artigo “Ressuscitação Cardiopulmonar: *discrepância* entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário” foi escrito a três mãos para dar a visão do Intensivista, a visão do Advogado e a visão do Filósofo e Teólogo, todos iniciados na bioética, porque o artigo nos apresenta pelo menos as seguintes questões: (1) discrepância entre o procedimento e o registro no prontuário; (2) a questão técnica sobre quando a ressuscitação cardiopulmonar é indicada clinicamente ou não; e (3) a interpretação do artigo 57 do código de ética médica (1988) e do artigo 135 do código penal vigente, que data de 1940. Os dados deste artigo parecem nos colocar na *ortotanásia* quanto aos procedimentos e na *distanásia* quanto aos registros.

Vejamos, em primeiro lugar, a visão do advogado: “Embora ambas as instâncias tenham grande afinidade, a jurídica e a ética, não se confundem e nem sempre se legitimam mutuamente. Assim, nem toda conduta adequada do ponto de vista ético é adequada, também, do ponto de vista jurídico.

A finalidade de instrumento de segurança jurídica e de pacificação social, que cabe ao sistema jurídico, muitas vezes impõe posturas conservadoras, às vezes, até contrárias aos recentes conhecimentos trazidos à luz por outras ciências.

Certamente, mesmo neste universo jurídico tradicional que se está traçando, há movimentos renovadores e que propugnam a adaptação às novas realidades, fazendo com

que passem a coexistir posições diferentes. A interpretação mais segura (admitida pelo sistema) nem sempre é a única sustentável.

Assim, em relação aos limites da vida humana, para o sistema legal brasileiro, pode-se afirmar que a posição mais conservadora, ainda acolhida por importante parte da doutrina jurídica nacional, é a de que todos os meios disponíveis devem ser usados para prolongar a vida humana, sob pena de incidir, aquele que não os utiliza, em ilícito penal (omissão de socorro, lesões corporais ou mesmo homicídio).

Contrapõe-se a essa postura tradicional, a defesa, não apenas da vida biológica, mas da vida com alguma qualidade. Certamente os defensores da vida num sentido mais amplo, que abarca também a dignidade do ser humano, encontram eco no universo jurídico (muito embora não representam posição dominante). A justificação ética, da conduta que admite o limite da intervenção médica, tem sido importante apoio para a renovação, revisão, da teoria jurídica conservadora.

Certamente a norma deontológica, interpretada sob a luz da melhor ética, comporta a compreensão de que a obrigação médica, expressa no artigo 57 do Código de Ética Médica, de utilizar todos os meios em favor do paciente, significa, também, não lhe prolongar o sofrimento gerado pela sobrevivência meramente biológica.

O melhor interesse do paciente implica também, em reconhecer o momento de não mais despendere meios extraordinários para a sua subsistência.

Assim, seguramente se logrará, num futuro próximo, o alargamento do conceito jurídico de vida, e a espada da justiça não mais penderá, como pende hoje, sobre a cabeça daqueles que atuam no interesse das pessoas que assistem”.

E para a visão do filósofo e teólogo, o primeiro aspecto que incomoda, do ponto de vista ético, são registros em prontuários que não correspondem aos fatos.

“Foi comprovado por este trabalho que registro inverídico no prontuário em relação aos procedimentos de ressuscitação ocorreu com muita frequência. É injustificável a discrepância encontrada entre o que foi realizado e o que foi registrado no prontuário”.

A discrepância entre procedimentos e registro no prontuário levanta mais duas questões:

– a questão da *confiança* do usuário nas profissões biomédicas: quando não se pode confiar na palavra do médico ou da médica, que está relatando os acontecimentos durante as últimas horas da vida da pessoa entregue aos seus cuidados, seja esta pessoa adulto, criança ou recém-nascido, gera-se um mal estar, devido justamente à quebra de confiança, que pode ter repercussões posteriores terapêuticas, éticas e jurídicas;

– a questão da *autonomia* do paciente, ou em casos pediátricos, do seu responsável legal: no caso concreto que

***Veja artigo relacionado
na página 429***

estamos examinando, obviamente, a criança em si não tem nenhum direito de saber nem participar em decisões sobre seu tratamento, mas seus pais e responsáveis têm. Dá para desconfiar que os parentes ou responsáveis não foram consultados e envolvidos, seja antecipadamente, seja na hora, nos processos decisórios quando o prontuário diz algo como: “feitas manobras habituais de ressuscitação, sem sucesso”, e o procedimento foi o contrário.

A questão da autonomia se complica aqui pelo fato de a RCP ser um procedimento de urgência, em que normalmente o consentimento é presumido. Em muitos dos casos sob discussão, porém, as crianças são internadas já em estado grave. Neste caso, parece não haver tempo hábil para discutir com os pais ou responsáveis as diversas opções de terapia, sejam curativas, sejam paliativas, e as conseqüências das opções. O próprio texto diz:

“Geralmente a família desconhece o real sucesso da ressuscitação, assim como suas falhas, principalmente no que se refere a lesão neurológica irreversível”.

Se os pais ou responsáveis são devidamente esclarecidos sobre as opções e sobre as conseqüências, e se o impacto desta informação é trabalhado com sensibilidade humana e habilidade psicológica (não no sentido de manipulação, claro), forja-se uma parceria entre a equipe médica e os representantes da criança em que o benefício para esta estaria em primeiro lugar.

Quanto à questão de *parceria* entre o médico, o paciente e/ou seus responsáveis, na conclusão do artigo, se diz que:

“a decisão de não ressuscitar um paciente terminal deve ser decorrente de uma discussão entre a equipe multiprofissional que atende o paciente, a família, e o paciente, se este puder opinar, se necessário com o respaldo de comissão de ética ou bioética da instituição”.

Se, desde o momento de internação, o diálogo característico da parceria médico – paciente – responsáveis acontece, o médico assistente vai sentir-se menos constrangido e com mais liberdade de propor procedimentos terapêuticos adequados e registrá-los de uma forma verídica.

O segundo aspecto com implicações éticas é a resposta que se dá à *questão técnica* sobre quando a ressuscitação cardiopulmonar é indicada clinicamente.

O próprio artigo procura discutir brevemente esta questão:

“Na década de 60 as técnicas de RCP foram aperfeiçoadas e padronizadas. A RCP tem como objetivo evitar ou reverter a morte prematura de pacientes com as funções respiratórias e circulatórias ausentes ou gravemente comprometidas, promovendo o retorno da função circulatória, respiratória e neurológica, após morte clínica por evento agudo”.

“A técnica tem a intenção de ser usada em pacientes com PCR súbita, com grande probabilidade de reversão”.

Dois indicações aqui parecem relevantes: *morte clínica por evento agudo* e *com grande probabilidade de reversão*.

A segunda indicação, *com grande probabilidade de reversão*, é especialmente significativa para a nossa discussão. O levantamento da literatura mostra que, no caso de crianças hospitalizadas, seja nos Estados Unidos, seja em São Paulo, a taxa de sobrevivência após RCP é semelhante, na alta 13,7% e 16,3% respectivamente, e após seis meses e um ano 10%. A questão técnica, que é prévia à questão ética, é como identificar com segurança os 10% que terão *sobrevivência após seis meses (um ano)* e os 90% que vão a *óbito*, apesar das terapias curativas usadas? O grande *desafio* para a *tecnologia* e a *ciência* é identificar com segurança os 10% aqui que vão se beneficiar de tratamentos curativos agressivos e os 90% para quem tais medidas trazem pouco ou nenhum benefício e para quem tratamentos paliativos e de cuidado são mais indicados.

O *uso inadequado*, do ponto de vista *técnico*, da RCP, em lugar de restaurar a pessoa e contribuir para a cura da doença de base, pode ter uma série de efeitos indesejáveis e que em nada beneficiam o paciente como, por exemplo, um estado vegetativo persistente, já que o coração tolera mais tempo de hipóxia do que o cérebro.

O artigo chama atenção para isso quando diz:

“A RCP deve ser utilizada quando propriamente indicada, ou seja quando é viável a recuperação funcional do indivíduo”.

Os efeitos indesejáveis levantam *questões éticas*:

– Existe uma *obrigação* de levar adiante um procedimento que, como *cura*, quase certamente não terá *utilidade* para a pessoa?

– Existe uma *obrigação* de levar adiante um procedimento que certamente *não* levará à *recuperação funcional* do indivíduo?

– Será que a pessoa tem *direito* de exigir para si ou para a pessoa sob sua tutela um procedimento que, como *cura*, quase certamente não terá *utilidade* para a pessoa, especialmente quando este procedimento tem grande probabilidade de provocar sérios danos como, por exemplo, provocar um estado vegetativo persistente?

– Será que a pessoa tem *direito* de exigir para si ou para a pessoa sob sua tutela um procedimento que certamente não levará à *recuperação funcional* do indivíduo?

Em relação à contribuição do *Código de Ética Médica* (1988) para esta discussão, eu teria as seguintes observações:

– O Artigo 57 veda ao médico *“Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente”.*

– Uma compreensão adequada deste artigo depende da interpretação que se dá às palavras *“em favor do paciente”* e do conceito de saúde com que se trabalha.

– Se o conceito de saúde com que se trabalha é a ausência de doença, e a morte é considerada a grande

inimiga, há uma tendência a interpretar essas palavras no sentido de uma obrigação de fazer tudo para tentar curar o doente, mesmo quando está evidente que não há, humanamente, possibilidade de reverter o quadro e curar a pessoa.

– Se, porém, o conceito de saúde com que se trabalha segue a orientação da Organização Mundial de Saúde, entendendo a saúde não como apenas a ausência de doença, mas como o bem estar global da pessoa, físico, mental e social – e eu diria, também, espiritual “*em favor do paciente*” – pode haver um sentido bem diferente.

– “*Em favor do paciente*” vai significar aquilo que promove seu bem estar global e não apenas sua cura física. Esta compreensão pode ser uma libertação para todos os envolvidos. Claro que é importante fazer tudo ao seu alcance para curar a pessoa que pode ser curada e para reverter o quadro de morte clínica se houver grande probabilidade de reversão. Mas, está se tornando cada vez mais claro, do ponto de vista ético, que quando não é mais possível curar a pessoa e quando certos procedimentos não trazem mais benefício para o doente [e podem até provocar danos, como provocar um estado vegetativo persistente], não somente é **permitido** desistir de tratamentos inúteis, a **saúde** (entendida como seu bem estar global) **o exige**.

Nesta linha, o artigo cita uma referência minha a Pio XII aprovando a autorização dos médicos, por parte de familiares, de desistir de manobras de ressuscitação em determinadas circunstâncias. No mesmo livro, na p. 268, há uma citação bem mais recente e bem mais contundente, tirada da *Declaração sobre Eutanásia* (1980) da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé, que reconhece que, quando não há mais possibilidade de recuperação e quando já começou o processo de morrer “*é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes*”.

Resumindo, há uma obrigação de tentar curar, quando há real possibilidade de alcançar este objetivo e quando isso não cria um ônus exagerado para o doente, seus familiares ou a sociedade. Quando a cura não é mais possível, **deixa de existir a obrigação de curar**. A obrigação que permanece é de *continuar cuidando* do paciente, aliviando suas dores na medida do possível (bem estar físico) e seu sofrimento mental, social e espiritual, também na medida do possível. Medidas terapêuticas, incluindo a ressuscitação, são indicadas só na medida em que contribuem para o bem estar do doente que já entrou no processo irreversível de falência de órgãos e de morte.

Finalmente, se existe um problema jurídico, parece-me que o desafio é adequar as leis às exigências da ética.

Para terminar, algumas recomendações do intensivista: (1) Prime por uma adequada relação médico-paciente-família. Assim haverá menos constrangimento e maior liberdade para propor procedimentos terapêuticos adequa-

dos e registros verídicos. Dificilmente, nestes casos, haverá demanda judiciais. (2) Em caso de “risco iminente de vida” ou “exceção de emergência”, estando o paciente incapacitado ou sem a presença de um responsável, proceda de acordo com o padrão da comunidade científica. (3) Em caso de conflitos entre o proposto pelo médico e o aceito pelo paciente ou seu representante, só quando reconhecido o fracasso do diálogo, procure a demanda de terceiros. (Juizado da Infância e da Juventude, por exemplo). (4) Consolide suas convicções sobre a eticidade de ordens de não reanimação, retirada ou não oferta de suporte de órgãos ou sistemas, quando não visam aos melhores interesses do paciente, na visão médico, do paciente ou de seu representante. (5) Considere que a reanimação cardiopulmonar tem por objetivo recuperar um paciente em parada cardiopulmonar súbita e potencialmente reversível, mas considere também que, em alguns casos, a parada é previsível, em doença irreversível e é, muitas vezes, bem-vinda. (6) Estimule, entre seus pares e a sociedade, a discussão sobre as decisões que envolvem o fim da vida. Assim, através de uma discussão pluralista e multidisciplinar, poderá surgir um consenso eticamente mais correto sobre o tema e, talvez, uma adequação da legislação. Os Comitês de Bioética podem ajudar muito. (7) Tente fazer com que as decisões sobre ordens de não reanimação sejam tomadas para um consenso de equipe de saúde e de comum acordo com o paciente ou seu representante. Isso nunca deve ser tarefa do plantonista, exclusivamente.

Referências bibliográficas

1. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment (Support). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
2. Hansot E. A letter from a patient's daughter. *Ann Inter Med* 1996; 125: 149-51.
3. Danis M, Mutran E, Garret JM, et al. A prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. *Crit Care Med* 1996; 24: 1811-7.
4. Brody H, Champbell ML, Faber-Langendoen K. Withdrawing intensive life-sustaining treatment - recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 1997; 336:652-7.
5. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética* 1996; 4: 31-43.
6. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. *Bioética* 1999; 7: 59-70.
7. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med* 1998; 158: 1163-7.
8. van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *The Lancet* 1997; 350: 251-5.