

***“Argumentação dos intensivistas pediátricos da Cidade do Rio de Janeiro
sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética”***

por

Grace Kelly Paranhos

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em
Ciências na área de Saúde Pública.*

Orientador: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego

Rio de Janeiro, maio de 2011.

Esta dissertação, intitulada

“Argumentação dos intensivistas pediátricos da Cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética”

apresentada por

Grace Kelly Paranhos

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Maria Clara Marques Dias

Prof. Dr. Fernando Salgueiro Passos Telles

Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego – Orientador

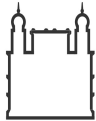
Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

P223 Paranhos, Grace Kelly
Argumentação dos intensivistas pediátricos da cidade do
Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma
análise bioética. / Grace Kelly Paranhos. -- 2011.
93 f. : graf.

Orientador: Rego, Sergio
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2011

1. Cuidados Paliativos. 2. Bioética. 3. Criança.
4. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. 5. Relações
Profissional-Família. 6. Educação Médica. I. Título.

CDD - 22.ed. – 174.957



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

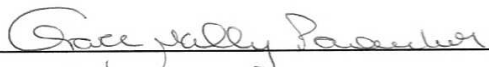


ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

AUTORIZAÇÃO

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores.

Rio de Janeiro, 04 de maio de 2011.



Grace Kelly Paranhos

CG/Fa

Aos meus pais queridos,
exemplos de dedicação e
maiores incentivadores de minhas conquistas

AGRADECIMENTOS

Agradecer é o ato de reconhecer que você não percorreu sozinho o caminho e que todos aqueles foram, à sua maneira, contribuintes para esta nova conquista.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Sergio Rego sempre a postos para me auxiliar, esclarecer minhas dúvidas e me acalmar nos momentos em que parecia que nada ia dar certo.

À minha amiga Fátima, companheira de mestrado, de risos, de trabalho levado a sério e de momentos de desespero no decorrer destes dois anos.

Ao meu querido companheiro Ronaldo, paciente em minhas ausências e acima de tudo ouvinte de minhas escritas.

À minha sobrinha Marina, nem sempre compreensiva com minhas faltas, mas sempre disposta a me alegrar nos meus poucos momentos livres.

Aos meus companheiros de plantões, sempre prestes a me ajudar para que meu mestrado fosse percorrido com tranquilidade.

Aos meus companheiros de profissão, sempre dispostos a me auxiliar com meus objetivos de pesquisa.

Ao Dr. Luiz Alberto, meu primeiro grande exemplo na Terapia Intensiva Pediátrica, responsável pelo desenvolvimento do meu saber e sobretudo pelo exemplo de respeito ao paciente.

Aos meus professores do curso de Especialização em Ética Aplicada e Bioética da Fiocruz, responsáveis pelo meu interesse crescente na área e exemplo de dedicação profissional.

A Ana Cláudia, minha secretária emprestada, sem a qual teria enormes dificuldades para concluir este trabalho.

E aos meus pequenos pacientes, razão da minha inquietude e objetivo do meu desejo de cuidá-los sempre melhor.

RESUMO:

Paranhos, Grace; Rego, Sergio Tavares de Almeida. Argumentação dos Intensivistas Pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre Limitação do Suporte de Vida: Uma Análise Bioética. Rio de Janeiro, 2011. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública

A limitação do suporte de vida, processo no qual o médico retira ou não oferece terapias que não alterariam o desfecho final de uma situação clínica terminal, é defendida como uma maneira de se evitar processos de mortes prolongados e dolorosos e, desta forma, combater o uso indiscriminado da tecnologia no âmbito da Terapia Intensiva. Diretamente relacionado com questões de organização de serviços, formação de recursos humanos e financiamento em saúde, o assunto ganha importância no campo da Saúde Pública.

Neste trabalho qualitativo pretendeu-se captar a visão do intensivista pediátrico frente a esta prática, investigando seu conhecimento sobre o tema, como este conduzia o processo tendo como referência a corrente teórica do principlismo de Beauchamp e Childress e a percepção desses profissionais sobre as principais dificuldades por eles enfrentadas. Foram entrevistados 17 intensivistas pediátricos de uma unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de alta complexidade. As principais dificuldades apresentadas por estes profissionais foram: o lidar com a morte, a visão de que o conhecimento médico não é ilimitado, a relação médico-paciente/família e o medo de consequências legais. Grande parte dos entrevistados desconheciam o processo de Limitação do Suporte de Vida incluindo os protocolos existentes sobre o tema, assim como as ferramentas da Bioética que poderiam auxiliá-los na resolução destes conflitos baseando suas argumentações éticas em princípios da corrente deontológica.

Os resultados mostraram a necessidade de se desenvolver diretrizes para a melhoria da formação médica nos cursos de graduação e pós graduação no que se refere aos cuidados de fim de vida. A disciplina de Bioética é um instrumento fundamental para a capacitação destes profissionais nas tomadas de decisão de Limitação do Suporte de Vida e no desenvolvimento de profissionais aptos ao diálogo e ao reconhecimento do outro como agente moral.

PALAVRAS-CHAVE:

Cuidados Paliativos; Bioética; Criança; cuidados de fim de vida; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Educação Médica

ABSTRACT

The Life Support Limitation, a process that a doctor removes or does not offer therapies that would not alter the final outcome of a terminal medical condition, is advocated as a way to avoid lengthy procedures and painful deaths and thus combat the indiscriminated use of technology in intensive care units. Directly related to service organization, human resource training and health funding, the issue gains importance in the field of Public Health.

This qualitative study had the intention to capture the pediatric intensivist's vision in this practice, investigating their knowledge on the subject, how he deals with the process using as reference the Beauchamp and Childress's current theoretical principlialism and the main difficults faced by theses professionals during the process of Life Support Limitation. Seventeen pediatric intensive care doctors of a high complexity intensive care unit were interviewed . The main difficulties presented by these professionals were: dealing with death, the view that medical knowledge is not unlimited, the relationship physician-patient/family and the fear of legal consequences. Most of the doctors in this study ignores the process of Life Support Limitation including established protocols about the subject, as well as bioethics' tools that could assist them to resolve such conflicts . In fact, their arguments are based on deontology ethics.

The results showed the need to develop guidelines for the improvement of medical education in graduate and posgraduate programs relataded to end of life care. The discipline of bioethics is a key instrument for the education of these professionals in Life Support Limitation and could permit the development of professionals able to dialogue and recognition of others as a moral agent.

KEY WORDS:

Palliative Care; Bioethics; Children; Pediatric Intensive Care Units; Medical education

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Introdução	1
Capítulo 1. A Terapia Intensiva	5
1.1 Surgimento e evolução	5
1.2 A Terapia Intensiva Pediátrica	7
1.3 A Biotecnociência e as novas Unidades de Terapia Intensiva	8
Capítulo 2. A Bioética	11
2.1 Histórico	11
2.2 Principais dilemas éticos	13
2.3 A morte como fenômeno social e histórico	15
2.4 O paciente terminal	17
2.5 Futilidade terapêutica e distanásia	20
2.6 A boa morte	22
2.7 Limitação do Suporte de Vida	27
2.8 Protocolos de Limitação do Suporte de Vida	32
2.9 O Modelo principialista	36
Capítulo 3. Materiais e Métodos	41
3.1 Coleta dos dados	42
3.2 Local de coleta das informações	43
3.3 Sujeitos do estudo	44
3.4 Análise dos dados	45
3.5 Considerações éticas	46
Capítulo 4. Resultado e Discussão	47
4.1 Formação acadêmica e atividade profissional	47
4.2 A visão do intensivista sobre o tema LSV	49
4.3 Definição de Limitação do Suporte de Vida	50
4.4 Experiência pessoal no tema LSV	53
4.5 Participação e papel dos envolvidos no processo de LSV	55
4.6 Registro no prontuário das práticas de LSV	59
4.7 Argumentação ética dos médicos no processo de LSV	61
4.8 Dificuldades no tema LSV	67
4.9 Oportunidades de discussão sobre o tema durante a formação médica e conhecimento de protocolos	71
Considerações Finais	74
Referências	
Anexos	

INTRODUÇÃO

Durante toda a minha formação médica, sempre almejei especializar-me em pediatria. O meu desejo era a oportunidade de trabalhar com o começo de vida, garantindo o desenvolvimento de pessoas, focando na saúde e na proporcionalização do melhor bem estar possível de um indivíduo. Terminada a pediatria, fui levada à Terapia Intensiva Pediátrica, com a visão de uma área onde realmente “salvamos vidas”. Nesta subespecialidade lida-se com momentos críticos constantes, onde decisões rápidas devem ser tomadas ou pacientes morrerão. O uso da tecnologia, fascinante à primeira vista, nos permite manter a vida de crianças, que outrora estariam condenadas à morte. Mas seu uso vai perdendo seus encantos quando percebemos que muitas sobrevivem com uma grande quantidade de sequelas que nos fazem questionar se todo aquele esforço valeu à pena.

Em meu trabalho como médica da rotina de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), vivencio situações em que o cuidado de pacientes com enfermidades em estágios terminais ou muitas vezes com doenças sem perspectiva de cura se tornam momentos de ansiedade e intenso sofrimento para a criança, sua família e toda a equipe médica. Muitas vezes, o que observo é um afastamento dos profissionais, pouco preparados para enfrentar a perda de um paciente e em outras um uso abusivo de tecnologia onde o sofrimento dos doentes perde importância na batalha pessoal, especialmente do médico, de querer vencer a morte a todo o custo, não importe as consequências.

Diante da dificuldade, minha e dos meus colegas, de delimitar os limites deste suporte de vida e da inquietude de saber a partir de que momento todo aquele esforço médico pode representar mais um malefício do que um benefício decidi procurar na Bioética fundamentos racionais para discutir e encaminhar as decisões relacionadas com estas questões, entendendo que minha contribuição como médica especializada em terapia intensiva pode contribuir para o aprofundamento dessas discussões e favorecer a tomada de decisões racionais e imparciais.

Em um primeiro momento ingressei no curso de especialização em Ética aplicada e Bioética do Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Tive a oportunidade durante o curso de tomar contato com as ferramentas desta “nova” disciplina e de conhecer as inúmeras possibilidades de sua aplicação. Conforme meus conhecimentos se

expandiam, mais eu percebia a falta de conhecimento de meus pares sobre o assunto e as decisões pouco embasadas em relação à Limitação do Suporte de Vida (LSV) em minha especialidade. Resolvi cursar o mestrado de Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz, com o intuito de me aprofundar no tema. Com este estudo pretendo elucidar a posição dos intensivistas pediátricos frente ao processo de LSV, como eles utilizam a bioética para auxiliá-los e tornar claro os principais entraves, do ponto de vista médico, sobre o processo, facilitando assim a implementação de medidas que possibilitem a difusão do processo de LSV no âmbito da Terapia Intensiva Pediátrica.

As contribuições da Bioética para a Terapia Intensiva não se restringem, obviamente, às questões abordadas nessa dissertação, ou seja, a Limitação do Suporte de Vida, mas tantos outros diretamente relacionados com o cuidado oferecido a pacientes graves. A presente discussão, por sua vez, é também de interesse da Saúde Pública, uma vez que relaciona-se diretamente com questões da organização dos serviços, formação de recursos humanos em saúde, financiamento e organização do sistema de saúde, pontos que não aprofundi neste trabalho, mas que precisa ser feito como sua decorrência natural.

No primeiro capítulo desta dissertação realizo uma pequena introdução à Terapia Intensiva Pediátrica discorrendo sobre sua origem e o aparecimento desta nova especialidade no Brasil e no mundo, incluindo as transformações que ocorreram com o desenvolvimento da biotecnociência. Desta maneira o leitor se familiarizará com a atuação desta subespecialidade e com o impacto da mudança do perfil dos pacientes internados em decorrência do uso crescente de tecnologia no setor, compreendendo o surgimento de dificuldades cada vez mais frequente na prática médica dos intensivistas.

O segundo capítulo é dedicado a Bioética. Nele faço um breve histórico sobre os fatos que influenciaram seu surgimento e os principais dilemas éticos da prática médica, em especial no que concerne a Limitação do Suporte de Vida, interesse do meu estudo. Transcorro sobre o paciente terminal, a futilidade terapêutica, a eutanásia, a LSV propriamente dita, os protocolos existentes sobre o tema e por último apresento a corrente da bioética principialista, que procurei verificar em que grau era adotada como base dos argumentos dos intensivistas pediátricos entrevistados. O principialismo foi escolhido devido a sua hegemonia dentro da bioética, especialmente quando associada à pesquisa e a prática assistencial em saúde. Ao final da leitura deste capítulo será possível ao leitor conhecer alguns dos dilemas éticos mais importantes da prática

médica, em especial dos conflitos relacionados ao fim de vida e seus fatores associados assim como os resultados obtidos em estudos já realizados sobre o tema, e como a bioética pode ajudar os profissionais de saúde a lidar com estes questionamentos.

O terceiro capítulo apresenta o desenho do meu estudo. Este é um estudo qualitativo onde foram entrevistados 17 intensivistas pediátricos de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica terciária sobre a prática de Limitação do Suporte de Vida. As entrevistas foram realizadas no próprio ambiente de trabalho dos médicos consistindo em questões abertas que foram analisadas através da técnica da análise de conteúdo desenvolvida por Bardin.

O quarto capítulo apresenta os resultados deste estudo. Todos os médicos consideraram o tema difícil principalmente no que tange a definição de paciente terminal e ao momento do reconhecimento de que novas terapias não terão benefício para determinado paciente. Os médicos desconhecem o conceito de Limitação do Suporte de Vida e a praticam sem reconhecer o fato. A família considerada peça chave no processo pelos próprios, acaba por exercer um papel mais figurativo do que realmente atuante. As principais dificuldades relatadas pelos médicos são: o lidar com a morte, a visão de que o conhecimento médico não é ilimitado, a relação médico-paciente/família e o medo de consequências legais. Em relação aos protocolos sobre LSV, eles estão presentes em vários países, inclusive no Brasil, mas são desconhecidos pela maior parte dos intensivistas que participaram da pesquisa. Há também um desconhecimento por parte dos entrevistados do que se refere à Bioética. Os entrevistados deste estudo argumentam éticamente suas decisões sobre a LSV utilizando princípios deontológicos, ou seja, utilizam o princípio da beneficência e o da não-maleficência que estão presente no *ethos* médico desde Hipócrates. O respeito à autonomia da família, no caso de pacientes pediátricos, também é prática incomum entre os entrevistados neste estudo. No meu ponto de vista pesquisas mais aprofundadas sobre o princípio da autonomia devem ser realizadas, com o intuito de melhor esclarecer o seu uso quando pacientes de autonomia não desenvolvida são o centro da questão.

Acredito que este trabalho será útil à medida que conhecendo os principais pontos críticos no processo de Limitação do Suporte de Vida poderemos desenvolver diretrizes para a melhoria da formação médica e principalmente para a inserção do tema nos cursos de graduação e pós graduação, com enfoque especial a difusão da disciplina de Bioética como ferramenta para a resolução de conflitos médicos, entre eles a

Limitação do Suporte de Vida. Desta forma ganham os médicos, ganha a sociedade, mas acima de tudo ganham os pacientes em dignidade e respeito.

1. A TERAPIA INTENSIVA

1.1.Surgimento e evolução

A preocupação com o cuidado médico fornecido de forma contínua e intensiva se iniciou com a assistência aos soldados feridos na Primeira Guerra Mundial.¹ Antes disso, a enfermeira Florence Nightingale, já escrevera artigo demonstrando, através de experiência própria, que a acomodação dos feridos em um único ambiente era capaz de permitir um melhor atendimento destes com conseqüente diminuição da mortalidade.^{2,3} Mas foi a necessidade de tratar dos soldados feridos em combate que permitiu avanços consideráveis no conhecimento e tratamento do choque, técnicas cirúrgicas e a criação de salas de recuperação¹.

O primeiro setor que serviu de modelo para as Unidades de Terapia Intensiva (UTI) atuais foi criada em 1926 pelo Dr. W. Dandy no Hospital Johns Hopkins, EUA^{3,4}. Seguindo o exemplo das salas de recuperação, ela consistia em uma unidade de 3 leitos destinada a pacientes em pós operatório de neurocirurgia. Grandes avanços no conhecimento e tratamento da falência de órgãos permitiram a disseminação destas novas unidades, como a criação do primeiro ventilador mecânico por Philip Drinker, conhecido como “pulmão de aço”. Ele foi primeiramente utilizado no ano de 1927 e teve grande impacto no tratamento dos pacientes acometidos pela epidemia de pólio no final dos anos 40^{1,2}. Estudos demonstram que a primeira UTI não exclusivamente pós cirúrgica foi aberta a pacientes clínicos em dezembro de 1953, em Copenhague, sob a supervisão do anestesista Ibsen Bjorn, que em 1958 escreve artigo sobre os quatro primeiros anos desta nova unidade.⁴

O desenvolvimento das técnicas de ressuscitação cárdio-pulmonar pelo médico austríaco Peter Safar também representou um importante avanço no tratamento de pacientes críticos. Foi ele o idealizador da técnica da ventilação artificial boca a boca e da massagem cardíaca externa assim como o responsável pela criação da primeira disciplina de terapia intensiva em uma universidade de medicina nos Estados Unidos.^{5,6} Sua dedicação culminou com a fundação em 1972, junto com outros 27 médicos, da *Society of Critical Care Medicine (SCCM)*^{1,2,3}. A medicina intensiva foi definida, pelo grupo, pela tríade: ressuscitação, tratamento de emergência para condições ameaçadoras a vida e necessidade de cuidados intensivos⁵.

Já no final da década de 50, 25% dos hospitais nos Estados Unidos contavam com UTIs e em 1997 mais de 5000 unidades operavam no país^{1,3}. No Brasil registros

apontam que a primeira UTI clínica foi criada em 1965 no Hospital dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro e que atualmente o Brasil conta com 3 leitos de UTI para cada 100000 habitantes, distribuídos de forma heterogênea pelo seu território. Número esse muito aquém do encontrado em países como EUA e Canadá que chegam a uma proporção de 280 a 320 leitos de UTI por 100000 habitantes⁴.

Segundo dados de 2006, o tratamento de pacientes críticos custou ao governo americano cerca de 10% do orçamento destinado a saúde⁴. O investimento tecnológico e financeiro no setor é acompanhado pela formação de uma mão de obra especializada que requer treinamento contínuo e sofisticado⁷. A criação da SCCM iniciou processo de reivindicação para a formação de profissionais especializados em terapia intensiva para atuação específica nas UTIs, antes comandadas na sua maioria por anestesistas e cirurgiões⁴. Estudo realizado por Gutsche e cols demonstrou diminuição da mortalidade e melhora de outros índices como morbidade, tempo de ventilação mecânica, menor uso de insumos e tempo de internação naquelas unidades atendidas por profissionais especializados no atendimento a pacientes críticos. Nos EUA o treinamento em terapia intensiva é considerado, desde 1986, uma subespecialidade da anestesia, cirurgia, clínica médica e pediatria com certificado de atuação reconhecido⁷.

Os programas de formação médica na especialidade da Terapia Intensiva ainda divergem muito nos diferentes países. Variações de duração, forma de acesso e conteúdo do programa, são preocupações das referidas sociedades que propõem através de estudos publicados a homogeneização do treinamento como forma de facilitar o intercâmbio entre profissionais e o desenvolvimento da especialidade⁴.

No Brasil, a primeira Sociedade de Terapia Intensiva data da década de 70 e foi criada no Rio de Janeiro. Em 1980 associando-se a médicos atuantes em São Paulo, foi fundada a Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), de abrangência nacional⁷. Mas só em 1992, o Conselho Federal de Medicina reconhece, através da resolução 1349, a Medicina Intensiva como especialidade médica⁸.

A Medicina Intensiva praticada em todo mundo apresenta divergências relacionadas às políticas de saúde, aspectos históricos e econômicos individuais de cada país. No entanto, atualmente ela vive momento delicado no cenário nacional e internacional. A população mundial que vem atingindo níveis de idade mais avançados assim como o tratamento e manutenção de pacientes com patologias outrora não tratáveis sobrecarregam as unidades de terapia intensiva. Os custos altos da tecnologia empregada e da educação continuada dos profissionais da área também prejudicam o

funcionamento do setor. Soma-se a isso o crescente desinteresse dos formandos de medicina pela a especialidade e o êxodo dos já estabelecidos devido às longas jornadas de trabalho, o tipo de atividade considerada por muitos estressantes e os baixos salários.^{4,7}

1.2. A Terapia Intensiva Pediátrica

A Terapia Intensiva Pediátrica é considerada uma subespecialidade da Pediatria. Seu surgimento acontece a partir da Terapia Intensiva Neonatal. Os relatos das primeiras unidades que reuniam recém-nascidos prematuros que necessitavam de cuidados datam de 100 anos atrás, mas unidades neonatais mais modernas começaram a surgir na década de 60.⁹

A primeira Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) surgiu na Suécia em 1955, seguida em 1967 pela primeira unidade norte-americana no Children's Hospital of Philadelphia. Segundo John Downes quatro campos da medicina dos anos 50 foram os responsáveis pelo aparecimento destas novas unidades: a neonatologia, a evolução dos cuidados respiratórios nos adultos, a cirurgia e a anestesiologia pediátrica.¹⁰

Os avanços da neonatologia, principalmente aqueles relacionados à nutrição dos prematuros e ao tratamento da doença da membrana hialina permitiram o crescimento de crianças com doenças pulmonares que necessitariam mais tarde de internações em unidades de cuidados intensivos pediátricos. O progresso da terapia respiratória implicou na internação de crianças em unidades próprias de adultos durante a epidemia de pólio incentivando a criação de centros infantis especializados. Da mesma forma o avanço das técnicas cirúrgicas, especialmente no campo da cirurgia cardíaca implicou na necessidade de locais de cuidados e monitorização contínuas com enfermagem e staff médico aptos na manipulação de equipamentos cada vez mais sofisticados. A anestesiologia, assim como no cuidado dos adultos, foi a primeira especialidade a fornecer conhecimentos sobre fisiologia e farmacologia para uma melhor atuação dos profissionais médicos nas UTIP e grande parte das primeiras unidades pediátricas foram dirigidas por anestesistas.¹⁰

Apesar da participação de pediatras na criação da *Society of Critical Care Medicine*, o reconhecimento da Terapia Intensiva Pediátrica como subespecialidade aconteceu somente com a criação da seção de cuidados intensivos pediátricos em 1982 na citada sociedade.^{9,10} Programas de formação e treinamentos específicos em Terapia Intensiva Pediátrica começaram a tomar forma no início dos anos 80 e o primeiro exame

de certificação na especialidade aconteceu somente no ano de 1987.¹⁰ Apesar do reconhecimento da necessidade de educação continuada na área, a primeira e única revista médica totalmente dedicada ao tema, a *Pediatric Critical Care Medicine*, só foi publicada em julho de 2000.^{4,9}

Artigos demonstram uma maior chance de sobrevivência em pacientes pediátricos internados em UTI supervisionadas por médicos com formação específica na especialidade, mesmo assim ainda não existe uma regulamentação que obrigue a formação em terapia intensiva para os médicos plantonistas destas unidades.^{11,12} Estudos demonstram que os custos da falta de tratamento adequado às crianças enfermas podem ser onerosos e prejudiciais aos respectivos países, já que representam anos de vida perdidos na contribuição previdenciária.⁹

Em relação à realidade brasileira, as primeiras UTIP apareceram simultaneamente no Hospital dos Servidores de Estado, no Rio de Janeiro e no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo⁴, mas a Medicina Intensiva Pediátrica só foi reconhecida como área de atuação (subespecialidade) da Medicina Intensiva e da Pediatria apenas em 2002 com a resolução n. 1634 pelo Conselho Federal de Medicina.¹³

1.3. A Biotecnologia e as Novas Unidades de Terapia Intensiva

O desenvolvimento tecnológico das últimas décadas permitiu um grande progresso no campo da medicina. É difícil não se surpreender com os grandes avanços apresentados no campo da terapêutica respiratória, das terapias dialíticas, dos transplantes e mais recentemente da terapia gênica. A possibilidade de novos diagnósticos e, sobretudo, o aparecimento de novos esquemas terapêuticos permitiram o tratamento de doenças antes consideradas incuráveis assim como o aumento da sobrevivência de pacientes portadores de patologias ainda sem cura mas controláveis graças a este progresso científico.^{14,15,16}

Apesar da incontestabilidade dos benefícios propostos por este novo campo é importante manter uma visão crítica sobre este novo paradigma da medicina tecnológica e empresarial. Neste novo modelo, o médico deixa de ver o paciente como um indivíduo doente para se deter na doença presente em alguma parte do corpo. Multiplicam-se as especialidades e subespecialidades. A elaboração dos diagnósticos fica imprescindivelmente dependente de exames cada vez mais sofisticados, e o que antes era visto como complementar passa a ser essencial.¹⁵ Segundo Siqueira os pacientes

deixam de ser dependentes do poder médico para se submeterem ao “poder tecnológico”. E este deslocamento da esfera do poder promove um afastamento entre médico e paciente, desequilibrando uma relação antes considerada essencial no exercício da medicina. Muitas vezes, segundo o autor, estes dois protagonistas ao invés de repartirem o percurso, assumem posições diametralmente opostas.

Outra variável a ser considerada de forma criteriosa são os custos dispensados ao uso destas novas tecnologias e a possibilidade de acesso aos usuários. Segundo a Organização Pan Americana, a atenção médica é proporcional ao produto interno bruto de cada país. Muitos países consideram que a única possibilidade de manter em harmonia a atenção médica e os baixos recursos seria a limitação de acesso de uma parte da população aos avanços tecnológicos da medicina, exclusivamente por razões econômicas. A população acaba sendo dividida e atendida de acordo com o plano de saúde de cada indivíduo. Os mais abastados que podem se fazer valer de bons planos são contemplados com a tecnologia de ponta, enquanto os mais necessitados condenados a pouco ou nenhum avanço tecnológico.¹⁵

O uso indiscriminado destas novas tecnologias, muitas vezes encaradas pelo profissional médico como uma obrigação de oferecer aos pacientes todo e qualquer recurso tecnológico para determinada situação clínica, acaba por suprimir reflexões frente aos verdadeiros benefícios destas ações. Estudos tentam criar scores de gravidade com o intuito de prever o prognóstico dos pacientes internados e desta forma legitimarem a escolha pelo uso ou não de determinada tecnologia.¹⁷ Independente destas tentativas, questionada por muitos, cresce o número de pacientes que experimentam períodos de sofrimento e dor durante seus tratamentos sem que seja alcançado um resultado satisfatório em termos de cura ou controle da doença. O médico deixa de perceber, que apesar de todo o progresso tecnocientífico, nem sempre é possível curar e que muitos pacientes apesar de todos os esforços caminharão inevitavelmente para a morte.¹⁸

No âmbito da terapia intensiva, estas novas ferramentas tecnocientíficas puderam representar a diferença entre a vida e a morte de pacientes que, sem estes recursos, estariam condenados ao óbito. A moderna tecnologia empregada, atualmente na medicina e sobretudo na Terapia Intensiva permite manter estável, praticamente indefinidamente, os dados vitais de um paciente.¹⁵ Angus et col¹⁹, em estudo publicado em 2004, demonstraram que um quinto de todos os indivíduos que morreram nos EUA passaram por uma unidade de terapia intensiva durante sua admissão hospitalar final.

Esta nova realidade também mudou o cenário das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. Surgiram novos pacientes. Antes ocupada exclusivamente por pacientes com doenças agudas, hoje as UTIPs são uma mescla de crianças portadoras de patologias agudas e crônicas, com estas últimas apresentando uma dependência cada vez maior de novos aparatos tecnológicos. Estudo realizado por Heying et cols, em 2001, já mostrava os benefícios da internação de pacientes pediátricos oncológicos em unidades intensivas apesar dos longos tempos de internação e de altas taxas de morbidade.²⁰ Estadias prolongadas com um alto consumo de recursos financeiros também se tornaram realidades cada vez mais comuns no curso do tratamento de pacientes com graus variados de incapacidades.^{21,22}

Todas essas mudanças acabaram por provocar o aparecimento de um sem número de questionamentos e conflitos frequentes na medicina e sobretudo nas UTIs invadidas por um arsenal de novos aparelhos que se tornam obsoletos em pouco tempo. Como determinar qual paciente terá acesso a determinada tecnologia que nem sempre está disponível para todos que dela necessitam? Qual o critério mais correto a se utilizar nesta decisão? E como mensurar o valor de uma vida?

Já é consenso no meio médico que a crise econômica atual afetou todos os setores, e a saúde não é uma exceção. A dificuldade está exatamente em conseguir harmonizar a falta de recursos e o direito à saúde para todos, garantida na Constituição. Adiciona-se a esses embates o direito e a responsabilidade da escolha. O médico deve ter a prerrogativa de decidir que caminho seguir em termos de diagnóstico e investimento terapêutico ou deveria ser o paciente a decidir sobre a sua própria saúde? As questões foram se multiplicando após a constatação que, mesmo utilizando todos os recursos possíveis, muitos pacientes ao invés de caminharem para a recuperação tiveram como desfecho uma piora importante na qualidade de vida, quando não evoluíram para o óbito após um longo período de sofrimento. Até onde progredir no investimento de um paciente? A viabilidade ética das decisões tomadas ou a serem tomadas começa a perturbar o meio médico e a sociedade. Ao indissociável binômio ciência e tecnologia interpõe-se a bioética, campo de estudo relacionado a questões morais teóricas e práticas levantadas pela medicina e ciências da vida.

2. A BIOÉTICA

2.1. Histórico

O termo bioética apareceu primeiramente no artigo “*Bioethics, science of survival*” do médico americano Van Rensselaer Potter em 1970, reaparecendo um ano mais tarde no título do livro “*Bioethics: bridge to the future*” do mesmo autor. Preocupado com o avanço tecnológico desmedido, Potter reivindica a formação de uma ciência onde haja uma aliança entre o saber biológico (*bios*) e os valores humanos (*ethos*). O objetivo inicial seria um novo relacionamento entre o homem e a natureza, com a criação de uma ética global que auxiliasse a sobrevivência do ser humano e do planeta.^{23,24}

Vários fatores estão implicados no surgimento da bioética e seu desenvolvimento. Duran²⁴ os descreve como fatores externos e internos. Os fatores externos incluem o desenvolvimento tecnocientífico, a emergência dos direitos da pessoa, a modificação da relação médico-paciente e o pluralismo moral. Já os fatores internos, ocorridos dentro do próprio mundo da saúde, abarcam eventualidades nos campos da pesquisa, da clínica e das políticas públicas, que perpetuam o interesse nesse campo de estudo.

Segundo Duran, após a Segunda Guerra Mundial, o mundo presenciou uma próspera capacitação da instituição científica. A ciência em associação com o desenvolvimento tecnológico conseguiu progressos nunca imaginados e ciência e tecnologia se tornaram quase que inseparáveis. Essa associação responsável por importantes conquistas se revelou também motivo de preocupação entre a população e a própria comunidade científica, ambos receosos dos abusos de seu emprego.²⁴

Como escolher quem serão os beneficiados pela tecnologia, que não consegue, por motivos econômicos, agraciar a todos que dela necessitam? O uso da primeira máquina de hemodiálise em 1961 trouxe à tona este problema. Impossibilitado de atender a grande demanda dos pacientes com doenças renais que necessitavam desta nova técnica para sobreviver, foi criado o Comitê de Seattle, conhecido como “Life or Death Committee”. Este comitê foi incumbido de selecionar os pacientes que seriam contemplados com o tratamento, optando pela utilização de critérios, alguns não médicos, para esta seleção. A necessidade do uso de critérios para a determinação de quem iria se beneficiar com os novos avanços tecnológicos empregados na medicina, gerou fortes críticas na opinião pública e levantou questões de como se fazer a escolha mais justa e a quem caberia o ato de decidir.^{24,25}

Igualmente, os parâmetros de determinação de morte geraram conflitos que foram evidenciados com o desenvolvimento da técnica de transplantes. A criação em 1968 de um novo critério para a determinação de morte, a morte encefálica, permitiu a retirada de órgãos com o coração ainda em atividade melhorando a sobrevivência dos pacientes transplantados.²⁶ A modificação do conceito tradicional de morte, que atualmente tem o cérebro como o elemento definidor do fim de uma pessoa é, ainda hoje, tema de intenso debate com questionamentos sobre sua validade e a não aceitação por parte de alguns grupos religiosos onde o diagnóstico de morte só pode ser realizado quando todas as funções vitais tiverem cessado.²⁷

Soma-se a este avanço tecnocientífico, a emergência de movimentos de reivindicações de direitos civis de minorias, como negros e mulheres que inspiraram a luta a favor da autonomia do indivíduo. O paternalismo médico passa a ser questionado e pacientes exigem maior esclarecimento e respeito às suas decisões no que se refere ao diagnóstico e tratamento de sua doença.²⁴

A invasão tecnológica na medicina permitiu a resolução de problemas de forma mais eficaz e rápida, mas também exigiu médicos mais especializados.²⁶ A radicalização da especialização acabou provocando mudanças na relação médico-paciente com os primeiros cada vez mais preocupados com a patologia circunscrita a determinado órgão e sistema, esquecendo-se do paciente como um todo e de sua responsabilidade com o seu bem-estar.^{24,25}

Segundo Duran, o deslocamento de populações e o desenvolvimento da educação tornaram possíveis os contatos entre pessoas de culturas e normas morais diferentes. Esta nova gama de valores que começou a ganhar espaço entre a população, pois em questão o sistema de valores vigentes. Como determinar quais são os valores certos ou errados numa sociedade pluralista?²⁴ O reconhecimento da existência, em um mesmo espaço, de crenças e doutrinas morais diversas e o aprendizado da tolerância vão ser essenciais para a garantia da autonomia do paciente no contexto médico.²⁸

Muitas pesquisas feitas em nome do progresso da ciência, e que vieram a públicos anos mais tarde, também chocaram a população e a comunidade acadêmica. O descaso de médicos e pesquisadores com a dignidade e o valor da vida humana demonstrada nas atrocidades dos campos de extermínio nazistas, nas pesquisas sobre a hepatite com doentes mentais e em vários outros “escândalos científicos” estimularam a reflexão das pessoas sobre os limites éticos das pesquisas científicas.^{24,29}

Estas e outras situações se refletiram na prática médica, com profissionais inseguros sobre aquilo que é moralmente justo fazer. Centros de discussão sobre a ética médica começaram a surgir.²⁴ De especial relevância foi a fundação, em 1971, do Kennedy Institute of Bioethics pelo médico holandês André Hellegers. Hellegers além de reivindicar a paternidade do termo bioética, produz uma mudança gradual em seu significado, restringindo sua atuação à ética aplicada ao campo médico e biológico. Essa restrição à bioética foi muito criticada por Potter que se manifesta a favor do termo para além das ações biomédicas.³⁰ Muitos autores pregam a integração e relação de vários campos do conhecimento, como a ética, a moral, o direito, a ciência e a técnica defendendo uma bioética abrangente como a proposta por Potter.²⁹

No Brasil, a bioética, campo que necessita de uma população aberta ao diálogo e ao respeito às diferenças, só começou a ganhar espaço com a redemocratização do país. A criação da revista *Bioética* em 1993, e da Sociedade Brasileira de Bioética em 1995 permitiram uma maior divulgação deste campo de saber entre a sociedade brasileira. Marco histórico foi a aprovação, após intenso debate, da Resolução 196/96 que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos como sujeitos de pesquisa em todo o Brasil.²⁹

2.2 Principais dilemas éticos

A bioética surge, portanto, como um canal de comunicação entre a sociedade, incluindo aqui não somente os profissionais de saúde, mas de uma forma geral toda a população e os problemas morais do processo saúde-doença. As decisões tomadas neste novo campo de estudo se baseiam na análise argumentativa a favor e contra determinadas práticas, levando em consideração não somente o olhar individual mas também o bem coletivo.²⁹

As práticas podem ser analisadas por intermédio de várias correntes, não havendo uma determinação de que esta ou aquela prática seja melhor do que as demais. Durand²⁴ em seu livro *Introdução Geral à Bioética* afirma que este novo campo do saber é um lugar de divergências importantes de idéias onde a participação de todos é essencial. Segundo este autor seis elementos devem estar sempre na base do debate : a clareza, o objetivo de colaboração, a preocupação ética, o sentido de pessoa, a educação das liberdades e a preocupação com os particularismos.

Dentre as principais correntes bioéticas estão o principialismo, a ética da virtude, o modelo utilitarista, a ética da responsabilidade, a ética do cuidar e a bioética da

proteção. O modelo princípalista será o modelo utilizado na análise deste estudo e será descrito em detalhes posteriormente nesta dissertação.

Os dilemas éticos mais encontrados no campo da medicina dizem respeito a problemas da pesquisa médica, medicina dos transplantes, procedimentos relacionados ao início da vida e ao fim de vida.

Não se pode separar os avanços da medicina com o desenvolvimento das pesquisas clínicas, entretanto é impossível negar os abusos cometidos nestas mesmas pesquisas com o intuito de se avançar no conhecimento. Pesquisas emblemáticas como as de congelamento nos campos nazistas com o intuito de se estudar formas de reaquecimento e o caso Tuskegee em que indivíduos de minorias sociais portadores de sífilis foram impedidos de acessar tratamento indubitavelmente eficaz, chocaram a população e acabaram por reformular a regulamentação das pesquisas médicas. O Código de Nuremberg (1947) foi o primeiro documento de validade mundial a tentar normatizar às questões éticas referentes às pesquisas clínicas. Ele enfatiza a necessidade da pesquisa ter relevância social e de ser realizada de uma forma idônea com participação voluntária dos sujeitos da pesquisa. Após o Código de Nuremberg outras propostas foram formuladas na intenção de regulamentar as pesquisas, sendo a Declaração de Helsinque (1964) e o Relatório Belmont (1978) os mais seguidos. Ambos defendem o consentimento livre e esclarecido, com especial preocupação com os indivíduos de autonomia restrita e a criação de Comitês de ética em pesquisa^{31,32}. No Brasil, atualmente está em vigor a resolução 196/96 com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos e a criação de uma Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

O conceito de morte encefálica, como já comentado anteriormente, impulsionou a medicina dos transplantes com conseqüente aumento do número de receptores contemplados. Entretanto, os critérios de morte encefálica são vistos ainda hoje com certa desconfiança por alguns profissionais de saúde e por parte da população, não apenas por questões médicas mas também por motivos culturais e religiosos.^{33,34} No Japão, por exemplo, a auto-identidade é vinculada ao coração e ao abdome e não ao cérebro. Uma outra questão ética abordada nesse tema diz respeito à liberdade e autodeterminação do indivíduo de ter a escolha de se denominar um doador versus a determinação de se considerar todos os indivíduos potenciais doadores a não ser que se digam contrários, previamente, a doação. Muitos debates também questionam a maneira mais justa de distribuição dos órgãos. Muitos países consideram a idade um fator

limitante para um indivíduo receber um órgão transplantado, mas seria justo um indivíduo que durante toda a sua vida utilizou moderadamente a assistência de saúde ter seu acesso negado quando dela precisa com mais urgência? Será que o valor da vida diminui com a idade avançada³³?

Os conflitos relacionados ao início da vida também vão se tornando cada vez mais complexos com o avançar da medicina. Antes calcado principalmente na questão do aborto, hoje ele abrange inúmeras técnicas de reprodução assistida, as pesquisas com células tronco embrionárias e os testes genéticos no embrião, para citar apenas alguns. O debate sobre o status moral do embrião permanece o centro do dilema. A partir de quando nos tornamos seres humanos dignos de proteção? O que fazer com os embriões supranumerários que nunca serão usados nas técnicas de reprodução³³? Os testes genéticos, utilizados a princípio para identificação de patologias graves, também merecem uma reflexão mais apurada. Apesar de parecer eticamente defensável a sua utilização principalmente por casais com predisposição a doenças graves, seu uso pode violar a dignidade humana ao desvalorizar a vida de pessoas com deficiências, favorecendo portanto a discriminação de indivíduos incapacitados^{33,35}.

Os dilemas referentes ao fim de vida dizem respeito ao paciente terminal e as práticas médicas envolvidas no seu tratamento. Segundo Rego as questões abordadas neste tema refletem a tensão existente entre dois princípios: o da sacralidade da vida e o do respeito a autonomia da pessoa. Enquanto o primeiro afirma ser a vida um bem sagrado e portanto não podendo ser interrompida nem pelo seu detentor, o segundo apóia a autodeterminação e a liberdade de escolha, inclusive sobre o processo de morrer.²⁹ Como o dilema referente ao fim de vida é o núcleo central deste estudo abordaremos este tema em maiores detalhes mais adiante.

As questões exemplificadas aqui representam apenas uma pequena parte de todos os conflitos éticos que podem estar presente na prática médica. O importante é que todos os profissionais sejam capazes de percebê-los e que exercitem uma visão crítica das práticas adotadas.

2.3 A morte como fenômeno social e histórico

Mudanças aconteceram em relação à morte. No passado as pessoas sofriam de uma morte “aguda”, ou seja, ou morriam ou ficavam curadas. O tempo médio entre o adoecer e a morte durava em torno de 5 dias e o acontecimento era esperado no próprio leito do doente, se desenrolando em uma cerimônia pública com a participação de

familiares, do círculo social, da vizinhança, da cidade. As pinturas que retratam este momento, comumente apresentam a presença de crianças que participavam do acontecimento de uma forma natural. Os ritos existentes eram cumpridos e aceitos de uma maneira simples e sem excessos de dramaticidade.³⁶

Hoje o espaço entre o diagnóstico da doença e a morte aumentou de forma expressiva e muitas vezes passamos a usar o termo “processo de morrer” . Ninguém sabe como lidar com as pessoas que estão vivendo e morrendo simultaneamente. Os modelos atuais de competitividade, consumo e acontecimento da sociedade moderna atual transformou a morte em um processo disfuncional e portanto culturalmente reprimido.³³ Muitas religiões enxergam as doenças como formas de castigo e punição e o tema “morte” acabou se transformando em um tabu, com as pessoas tentando negá-la, assumindo a postura de poupar e ocultar a gravidade do doente, ou seja, transformando a verdade em um problema.³⁶ O doente deixou de permanecer em seu leito domiciliar e foi deslocado para o hospital, dando ao processo de morrer um caráter privado e medicalizado. Esta medicalização trouxe, segundo Kress, uma insegurança existencial.³³

Concomitantemente a esta insegurança das pessoas com a própria morte é interessante analisar o comportamento dos profissionais de saúde com este novo paciente que surge. A construção social dos profissionais de saúde é representada por indivíduos que têm a incumbência de zelar pelo cuidado da saúde das pessoas, postergando o momento de sua morte. Esta imagem faz com que os profissionais da área percam de vista o fato da morte ser inerente à condição humana. Segundo Souza e colaboradores³⁷ o trabalho em saúde apresenta dois sentimentos opostos e não-excludentes. Primeiro o prazer relacionado a valorização social destes profissionais que tratam de quem está sofrendo e segundo a angústia frente a morte, que se torna fonte de stress emocional e psíquico com profissionais frustrados por não serem capazes de salvar a vida daqueles que lhe foi confiado. A morte é vista como uma intrusa na vida da pessoa e como uma ameaça à onipotência dos profissionais de saúde. As experiências pessoais com a morte advem sempre da morte do outro e isto faz com que percebamos, que em algum momento teremos que passar pelo nosso próprio processo de morrer. Este mesmo autor cita padrões de inter-relações que se estabelecem entre profissionais e doentes nestas situações, com o objetivo de negar essa possibilidade existencial.³⁷ Os profissionais de saúde tendem a se apegar a protocolos terapêuticos, tratando o doente como um objeto, sem possibilidade de reflexão ou decisão conjunta sobre a melhor escolha de tratamento ou ainda a crença que o não

esclarecimento para o doente de sua real condição é a melhor forma de cuidado e proteção do indivíduo a ser oferecida. Esta “conspiração do silêncio”, segundo o autor, dá a falsa impressão de se tratar de uma situação cotidiana e facilmente contornável.^{37,38}

A resposta a essas angústia e frustrações, por parte dos profissionais de saúde, em especial os médicos, é a utilização cada vez mais frequente e desmedida de aparatos tecnológicos, com o intuito de manter os pacientes vivos, numa tentativa de trapacear a morte e algumas vezes satisfazer seu ego profissional. Acaba-se perdendo os limites da real necessidade de intervenção, na ânsia de promover a cura quando isto não é mais possível, e o resultado é um processo de morrer demasiado longo e repleto de sofrimento. Todas estas dificuldades acabam trazendo à tona a discussão sobre o que seria uma morte digna. Segundo Poles e colaboradores uma morte digna inclui: qualidade de vida, cuidado centrado no paciente e sua família, conhecimento específico sobre cuidados paliativos, decisão compartilhada, alívio do sofrimento do doente, comunicação clara, relacionamento de ajuda e ambiente acolhedor.³⁹

2.4. O Paciente Terminal

A condição humana é definida, por Engerhardt, pela finitude, não somente em relação à mortalidade, mas também pela finitude de conhecimentos e de recursos.⁴⁰ Para se definir um paciente terminal é necessário que o indivíduo seja portador de uma doença em estágio que evolua inexoravelmente para o óbito, independente dos esforços empregados, e que não apresente possibilidades terapêuticas que possam melhorar a qualidade de vida, por mais curta que seja.^{23,28}

Existe uma grande dificuldade na determinação do paciente terminal e talvez o maior problema não seja, necessariamente, reconhecer o estado terminal, mas sim objetivá-lo.⁴¹ Apesar das inúmeras tentativas de se estabelecer índices prognósticos que auxiliem nesta conceituação, que encerra um caráter definitivo, ela estará sempre envolta na possibilidade de riscos e frequentemente não poderá ser confirmada.^{40,41} Os riscos, segundo Engelhardt⁴⁰, são fruto do caráter probabilístico de um conhecimento empírico, neste caso o científico. Sua avaliação deveria englobar não apenas os danos e perigos, mas também a reflexão de quem influencia a exposição de terceiros a estes riscos e quem pagará pela consequência de determinada opção. Sua comparação e escolha, para o referido autor é uma construção social, contaminada por valores particulares o que fala a favor da participação do paciente neste debate^{28,41}.

O diagnóstico de terminalidade, deve portanto ser feito caso a caso, levando em conta não apenas critérios clínicos e laboratoriais, mas também a experiência clínica da equipe, que deve estar integralmente envolvida no processo. Mesmo ciente da dificuldade do estabelecimento deste diagnóstico, estes percalços, não devem comprometer os benefícios que este paciente, família e profissionais possam ter no reconhecimento desta condição^{42,43}.

Para Lago e colaboradores, a definição de um paciente terminal deveria se iniciar por um consenso entre a equipe médica, sendo o próximo passo a informação do diagnóstico de irreversibilidade para o paciente e para a sua família, quando o doente assim o desejar e nos caso de crianças e pacientes incapazes.⁴³ A tarefa de comunicação de estágio terminal é vista por muitos profissionais como uma árdua obrigação.⁴⁴ Para Mendes e colaboradores isto é reflexo da visão da morte de uma grande parte das culturas ocidentais, tema considerado ainda um tabu nos dias de hoje. Esta dificuldade pode esconder o receio do médico de ter sua admiração diminuída e o do envolvimento no sofrimento que essas situações representam⁴².

Não é infrequente que o médico acabe por se afastar do paciente terminal. Não sendo mais possível curar, muitas vezes o médico sente o “peso” da frustração e se percebe como um profissional sem valor, relatando esta experiência frequentemente como “embaraçosa”.^{44,45,46} No entanto, para Leopoldo e Silva, existe uma ligação íntima entre o curar e o cuidar e entendendo este cuidado como atenção à pessoa, o médico retornará a ter papel importante no seguimento do doente. Este cuidado deve se prolongar no diálogo, direito do paciente, e que por mais penoso que possa parecer, é indispensável à assistência para “viver” a experiência do processo de morrer. Pouco se sabe ainda sobre os sentimentos e atitudes dos profissionais médicos sobre este processo. Estudos futuros que auxiliem na melhor compreensão destes sentimentos podem favorecer a relação médico-paciente terminal.⁴⁵

Em pesquisa realizada com pacientes terminais, medidas como o estabelecimento da verdade na relação médico-paciente, a continuidade do cuidado e o ato de evitar medidas que prolonguem a vida sem necessidade são tidas como os principais elementos no cuidado do fim de vida.⁴⁶ O processo de comunicação é fator primordial, devendo esta comunicação ser feita de forma clara e compreensível. O médico e toda a equipe devem exercitar a capacidade de ouvir nestas ocasiões.⁴⁷

Soares⁴⁷ ressalta a importância do cuidado da família do paciente terminal. Segundo este autor, existem evidências que estratégias com os familiares, como a

melhoria de comunicação e o conforto espiritual podem ajudar a prevenir conflitos, melhorar a compreensão do diagnóstico e o grau de satisfação na assistência ao paciente com doença terminal. As principais preocupações dos familiares em relação aos cuidados destes pacientes foram: estar próximo ao doente, ter ciência das modificações do quadro clínico, estar seguro quanto à decisão da limitação do tratamento curativo, ter garantias do controle do sofrimento e da dor, poder expressar seus sentimentos e ser confortado e consolado. Atender a todas estas necessidades é uma responsabilidade de toda a equipe. Ainda segundo Soares, a filosofia de humanização, com um ambiente mais acolhedor pode ser um elemento positivo para a diminuição do stress do paciente e sua família, assim como uma política de visitas mais liberal⁴⁷.

Estudos relacionados com familiares de pacientes terminais identificaram uma correlação entre maior satisfação com os cuidados em geral e cuidados espirituais. Para Soares⁴⁷ a espiritualidade é uma característica humana que pode possibilitar o indivíduo a encontrar significado e propósito para a sua vida. Apesar deste resultado, segundo Heyland e colaboradores⁴⁶, a necessidade de ter sua espiritualidade satisfeita foi um dos itens menos importantes em pesquisa realizada por este autor, que frisa ter encontrado diferenças significativas no ranking de prioridades entre os pacientes terminais, o que corroboraria ainda mais, para uma atuação individualizada em cada caso.

No caso de pacientes pediátricos terminais, a definição do momento de irreversibilidade pode ser ainda particularmente mais difícil, principalmente quando frente à doenças congênitas incuráveis mas não imediatamente fatais. Nessas situações, em que é difícil determinar o momento em que o tratamento deixa de ser curativo para ser paliativo, os objetivos deste tratamento a curto, médio e longo prazo devem ser discutidos continuamente com a família⁴⁵. Estabelecido o diagnóstico de terminalidade, a família deve ser comunicada e estimulada a participar da decisão quanto às condutas restritivas. Como defensores legítimos dos interesses dos filhos, *a priori*, são os pais que possuem o poder de decisão após todos os esclarecimentos necessários por parte da equipe de saúde.^{43,45} Em situações onde as opiniões dos responsáveis conflitam com a da equipe, será necessário que recebam mais apoio e informações quanto ao diagnóstico, prognóstico e terapêutica. Persistindo a discordância, as Comissões de Ética, e mesmo a justiça podem ser acionadas. Mais uma vez uma relação de confiança, baseada na verdade, em uma boa comunicação e no respeito podem ser facilitadores do processo.²⁸ Segundo Lago e colaboradores,⁴³ dificilmente a família terá no primeiro encontro esclarecimento suficiente para a decisão. É importante que as reuniões

aconteçam em local tranquilo, de preferência com o mesmo profissional de saúde e que seja dispensado tempo suficiente para esclarecimento de todas as dúvidas com informações claras e numa linguagem adequada para os familiares.

2.5. Futilidade Terapêutica e Distanásia

Segundo Pessini,⁴⁸ o primeiro código de ética médica utilizado no Brasil, data de 1867, e foi uma adaptação portuguesa do Código de Ética Médica da Associação Médica Americana. A sua redação, transcrita a partir de artigo deste autor, demonstra a visão da profissão médica como algo sacerdotal:

Art. 1º § 4. Para ser ministro de esperança e conforto para seus doentes, é preciso que o médico, alentando o espírito que desfalece, suavize o leito da morte, reanime a vida que expira e reaja contra a influência deprimente destas moléstias que, muitas vezes, perturbam a tranqüilidade dos mais resignados em seus últimos momentos. A vida do doente pode ser abreviada não só pelos atos, como também pelas palavras ou maneiras do médico. É, portanto, um dever sagrado proceder com toda a reserva a este respeito, e evitar tudo que possa desanimar o doente ou deprimir-lhe o espírito.

§ 5. O médico não deve abandonar o doente por julgar o caso incurável; sua assistência pode continuar a ser muito útil ao enfermo, e consolar os parentes, ainda no último período de uma moléstia infausta. Aliviando-o da dor e de outros sintomas e acalmando-lhe a aflição do espírito. (Pessini, 2004, p.40)

Os parágrafos acima, apesar de darem um tom divino a profissão médica, são claros quanto a característica humanitária e a importância de uma relação médico-paciente sólida, baseada na confiança assim como a impossibilidade de cura para todos. O que se notou, entretanto com o avanço tecnológico e as novas descobertas acerca das técnicas de reanimação foi o evitar de muitas mortes, mas também a permanência de alguns doentes indefinidamente no processo de morrer.^{24,49} Este novo paradigma científico-tecnológico, transformou valorização de vida em sinônimo de prolongamento da quantidade de vida biológica.⁴⁸ A morte, antes parte do ciclo da vida humana, passa a ser percebida pelo profissional médico como um inimigo a ser vencido e a sua ocorrência relacionada, erroneamente, como uma falha.²³ Segundo Horta⁵⁰:

“Quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria. A medicina promove implicitamente esse culto idólatra à vida, organizando a fase terminal como uma luta a todo custo contra a morte.” (Horta, 1992, p.222)

O uso irrestrito da máquina como alicerce para a manutenção da vida a todo custo impõe tratamentos dolorosos à pacientes já sem perspectiva de cura. Essa prática ,

conhecida como futilidade ou obstinação terapêutica, é definida por Mota⁵¹ como “*toda ação médica cujos potenciais benefícios para o paciente são nulos ou tão pequenos ou tão improváveis que não superam os seus potenciais malefícios.*” (Mota, 1999, p.1)

Além da dificuldade de definição de paciente terminal e do sentimento profissional de que “tudo deve ser tentado”, o fator econômico também é citado como uma justificativa, normalmente utilizada para o emprego da futilidade terapêutica. Segundo Pessini, na óptica do paradigma comercial-empresarial, onde o poder aquisitivo do paciente é o que determina a extensão do seu tratamento, a obstinação terapêutica passa a ter outro sentido: gerar lucro. Justificativa essa, encoberta pela defesa do valor da vida humana, que será defendido enquanto perdurar os recursos financeiros do doente. Esse aspecto econômico pode gerar também o risco oposto para aqueles economicamente não rentáveis, que é a restrição de tratamentos úteis.⁴⁸

Esse prolongamento exagerado do processo da morte de um paciente numa abordagem terapêutica inútil, que não permite o desfecho da vida é considerado distanásia.^{23,52} Do grego “*dis*” afastamento e “*thanatos*” morte, o termo foi primeiramente proposto por Morcache, em 1904 e é frequentemente relacionado a manutenção da vida de modo artificial com a utilização de tratamentos desproporcionais.¹⁸

Pessini, defende em seu artigo *Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira*, o paradigma da benignidade humanitária e solidária, onde o ser humano deve ser visto como o valor fundamental e central na visão da medicina, desde a sua concepção até a sua morte. Este modelo trabalha o conceito de saúde como bem estar e é ponto de partida da medicina paliativa, que busca uma morte digna e sem sofrimento.⁴⁸ Para a Organização Mundial de Saúde, a medicina paliativa abrange o cuidado de pacientes cuja doença não mais responde ao tratamento curativo, sendo da maior importância não apenas o controle da dor e de outros sintomas mas também o apoio psicológico, espiritual e social, objetivando a aquisição de uma melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares.⁵³

A reflexão em relação ao tema é mandatória na prática médica atual que se encontra cada vez mais tomada pelos avanços tecnológicos. O respeito à autonomia do paciente, com a participação deste em todo o processo decisório, é peça-chave em todo o debate que envolva a morte, principalmente nos ambientes de terapia intensiva.¹⁸ A discussão acerca da futilidade terapêutica e conseqüentemente da distanásia tenta resgatar a dignidade humana, que deve ser reverenciada durante todo o percurso da

vida, incluindo, e porque não, o último acontecimento de todos nós: a morte. Em resposta a estas práticas que impõem o sofrimento, Diniz ressalta também a necessidade de debates acerca do termo “boa morte” e acredita que a bioética possa ser um instrumento que facilite o direito de deliberar sobre sua própria morte.⁵⁴

2.6. A boa morte

Eutanásia é o termo utilizado como antagonista a distanásia. Etimologicamente “*eu*” significa bem e “*thánatos*” morte, o que confere a palavra eutanásia o sentido de morte calma, morte sem dor ou boa morte. Na antiguidade o direito de morrer já era reconhecido, o que pode ser comprovado com a leitura das *Cartas* de Sêneca (63 d.C.). Nesta obra o autor afirma que os sábios podem se separar da vida por motivos bem fundados, como salvar a pátria e os amigos, ou ainda quando acometido por mal incurável ou com dores muito fortes que representem uma agonia sem fim. Platão e Aristóteles também admitem a prática com os recém-nascidos portadores de má-formações que são abandonados.³⁶ Durante este período a eutanásia é realizada, principalmente, com o objetivo de “retirar o peso” que estas vidas poderiam representar para os indivíduos que o cercam e para a sociedade de uma forma geral.

Apesar da posição contrária do cristianismo à sua prática, em 1516 Tomás Morus, um filósofo e santo da Igreja Católica, defendeu em sua obra *Utopia* que nas enfermidades incuráveis e naquelas que impõem um martírio ao doente, a morte poderia ser facilitada. O tema retorna em 1605 com Francis Bacon introduzindo, na medicina, o termo eutanásia com o conceito de alívio do sofrimento nos pacientes terminais que podiam apelar para a ajuda externa, se necessário.^{36,55}

Mas é já no século XX que o termo se desvirtua e avança carregado de preconceitos, alguns que persistem até os dias de hoje. Esta alteração em seu sentido aconteceu como resultado das políticas públicas do governo nazista realizadas na primeira metade da década de 40. O programa financiado pelo governo tinha por objetivo a eliminação de vidas que não valiam a pena ser vividas, que eram representadas, na sua própria visão pelas crianças com variados graus de incapacidade, doentes mentais, criminosos, e por fim todos não alemães, a saber os negros, judeus e ciganos. Esta “higienização social” acabou por influenciar negativamente a opinião pública sobre o termo que passou a ser condenável em qualquer circunstância.⁵⁶

Segundo Siqueira-Batista, com o avançar dos anos alguns acontecimentos recolocaram o tema eutanásia novamente em debate: o avanço tecnológico que trouxe à

tona situações de sofrimento em pacientes já sem perspectiva de cura mas mantidos vivos na dependência de aparelhos sofisticados; situações clínicas relacionadas ao suicídio assistido que ganharam visibilidade como os casos de Karen Ann Quinlan e de Jack Kevorkian, o doutor morte, entre outros; a prerrogativa de legalização da eutanásia e/ou suicídio assistido em países como a Austrália e Holanda; o envelhecimento da população que favorece o surgimento de doenças degenerativas e crônicas e consequentemente prolonga os processos de morrer com maior risco de sofrimento e o surgimento da bioética que aparece com o intuito de refletir e auxiliar às práticas relacionadas aos seres vivos e às ciências.⁵⁷

Atualmente a palavra eutanásia abrange uma grande gama de modalidades e existem várias formas de classificá-la, sendo as relacionadas ao ato em si e ao consentimento do indivíduo as mais usadas.

Em relação ao ato em si a eutanásia pode ser classificada como:^{55,56}

-Eutanásia ativa: ato de provocar a morte sem sofrimento do paciente por fins humanitários.

-Eutanásia passiva: omissão proposital de um ação médica que auxiliaria a manutenção da vida do indivíduo.

-Eutanásia de duplo efeito: quando um ato que visava o alívio do sofrimento termina provocando a morte do paciente, sem ter sido realizado com este intuito primário, ou seja, pretende-se um efeito bom mas incorre-se em um outro efeito não desejado.

Em relação ao consentimento do indivíduo:

-Eutanásia voluntária: resultado da vontade expressa do indivíduo. Utilizado como sinônimo de suicídio assistido.

-Eutanásia involuntária: realizada contra a vontade do paciente. Pode ser igualada ao homicídio.

-Eutanásia não voluntária: a vida é abreviada sem que se conheça a vontade do doente.

Segundo Siqueira-Batista e colaboradores, em relação a bioética, argumentos podem ser construídos na defesa das mais variadas categorias de eutanásia, com exceção da eutanásia involuntária, que representa um desrespeito a autonomia do paciente. O princípio da autonomia é portanto um dos pilares na discussão deste tema.⁵⁶

Existem outros termos que estão relacionados ao processo de morrer e que merecem esclarecimentos. Em primeiro lugar a distanásia, que como já explicada anteriormente, refere-se ao processo de morrer com imposição de sofrimento resultado

de uma obstinação terapêutica, ou seja, do uso desmedido de tecnologia sem melhorias em relação à qualidade de vida.⁵⁶

Outro termo que vem sendo empregado é a ortotanásia, que significa a morte em seu tempo certo, quer dizer sem sofrimento (distanásia) e sem abreviação da vida (eutanasia). O conceito de ortotanásia pode trazer alguma confusão tornando muitas vezes difícil a diferenciação da morte no tempo certo (ortotanásia) com a eutanásia passiva (no caso de se optar pelo não início de alguma droga, por exemplo).^{56,58}

A mistanásia vem sendo utilizada para descrever o processo de morrer doloroso fora e antes do tempo certo e se enquadra em situações como a falta de condições mínimas de vida, os erros médicos, as omissões de socorro e as práticas de eliminação de indivíduos indesejados.⁵⁶

As argumentações a favor e contra a eutanásia serão baseadas em quatro princípios: a sacralidade da vida, a ladeira escorregadia, a qualidade de vida e a autonomia. O princípio da sacralidade da vida, como já discutido anteriormente nesta dissertação, parte da premissa de que a vida é um bem sagrado e de que toda a vida vale a pena ser vivida independente de sua condição e da vontade de seu detentor. Esta é a principal argumentação da ética religiosa, em especial a cristã, nos debates referentes ao início e fim de vida. Lepargneur em artigo publicado, menciona o receio de que uma licença legal possa diminuir o zelo do médico para com os pacientes graves, pressionando indevidamente pacientes terminais a aceitarem uma antecipação letal. O “valor sagrado da vida” entretanto, não impediu que as religiões aceitassem a guerra defensiva, a legítima defesa e a pena de morte⁵⁹.

O conceito da ladeira escorregadia leva em consideração que algumas situações não devam oferecer concessões, com risco de que a abertura de precedentes favoreça à práticas consideradas maléficas. Em relação ao tema, isto poderia ocorrer em situações onde as verdadeiras razões para eutanásia sejam: questões financeiras como heranças e/ou seguros de vida, a seleção de indivíduos com aniquilação daqueles com graus variados de incapacidades, a sensação de estorvo do paciente para com a sua família. A contra-argumentação para este pensamento é de que o mal uso de uma atuação não deve ilegitimar o seu uso⁵⁹.

O debate pró-eutanásia tem como um dos alicerces o princípio da qualidade de vida, onde a vida tem um valor quando relacionada a qualidades construídas sócio-culturalmente. A definição de uma qualidade de vida adequada dependerá da sociedade em determinado tempo e espaço e da percepção individual de cada um sobre sua própria

vida. É esta subjetividade do elemento qualidade de vida que alavanca o outro princípio que serve de base para as argumentações favoráveis a eutanásia: a autonomia.

A autonomia é o princípio que se refere a liberdade individual de cada um decidir o que ele considera melhor para a sua vida, incluindo aqui o seu processo de morrer. Como legitimar uma qualidade de vida sem considerar e respeitar os valores da pessoa que vai viver aquela vida em questão? A autonomia pressupõe que cada indivíduo tem o direito de dispor da sua vida como melhor lhe convier e cabe aos demais respeitar esta escolha. Entretanto, o respeito à autonomia esbarra em alguns problemas, que cabe aqui mencionar. O primeiro é a certeza de que o indivíduo de fato compreendeu suas opções e teve oportunidade de elucidar suas dúvidas para decidir, pela sua própria convicção, qual a melhor escolha a fazer. O segundo é o poder médico, que acredita que a inegável diferença de competências em relação à saúde entre pacientes e médicos permite ao profissional de saúde decidir o que será melhor para o doente. E por último, a questão das pessoas não-autônomas, como as crianças, que dependem de um terceiro para a tomada de decisão, ou seja o julgamento da qualidade de vida em questão será feita através da subjetividade de um outro^{56,58}.

A Holanda foi o primeiro país a permitir a eutanásia. Apesar desta permissão é importante salientar que a morte assistida por médico neste país ainda é considerada crime, a não ser que sejam preenchidos critérios precisos e pré-determinados por uma lei outorgada em 2002⁶⁰. São seis os critérios a serem observados pelo médico:

1. A solicitação para a morte assistida por um médico, deve ser feita de forma voluntária e previamente bem ponderada.

2. Deve haver sofrimento físico ou mental que seja inaceitável ou insuportável.

3. O paciente deve ter sido bem informado sobre sua condição de saúde e suas opções.

4. Deve haver uma conclusão conjunta com o doente de que não há alternativas razoáveis para a situação do paciente em questão.

5. Parecer por escrito de pelo menos mais um médico independente do caso, que tenha consultado o paciente e atestado as condições acima.

6. A intervenção para realização da eutanásia deve ser feita de uma forma médica apropriada.

O processo de intervenção deve ser relatado à autoridade médica local através de questionário, que será transmitido por esta ao promotor do distrito. Será esta autoridade legal que determinará, após estudo do caso, se haverá ou não acusação contra o médico.

Já é também permitido neste país, após esta lei, a eutanásia em adolescentes de 12 aos 16 anos desde que, além de obedecidos aos critérios acima, exista a autorização dos pais. Segundo Kimsma⁶⁰, todo este processo para a decisão da realização da eutanásia, fortalece a relação médico-paciente. O distanciamento médico observado em casos de terminalidade, não é passível de acontecer nos moldes de solicitação de morte assistida por médico, na Holanda. O preenchimento dos critérios que validam a eutanásia, obriga a um embricamento entre o médico e seu doente para que seja avaliado o grau de sofrimento da pessoa assim como o conhecimento e a legitimação dos valores próprios de cada indivíduo.

No Brasil a eutanásia ainda é considerada crime. Entretanto em 17 de março de 1999 o governador do estado de São Paulo, Mario Covas, promulgou a lei nº 10.241 sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado de seu governo, de autoria do deputado Roberto Gouveia . Esta lei conhecida como Lei Mario Covas, em seu artigo nº 2 declara que os usuários dos serviços de saúde do estado de São Paulo têm o direito de recusar de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, qualquer procedimento diagnóstico ou terapêutico a eles oferecidos incluindo tratamentos dolorosos ou extraordinários que tentem prolongar sua vida⁶¹.

Em 13 de abril de 2010 entrou em vigor o sexto Código de Ética Médica do Brasil⁶², que admite a ortotanásia :

Parágrafo único: *“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.”*(Conselho Federal de Medicina, 2010)

Uma resolução regulamentando a prática já havia sido aprovada pelo Conselho Federal de Medicina em 2006. No entanto, uma liminar na justiça suspendeu a resolução por entender que a ortotanásia não está prevista na legislação brasileira e que sua regulamentação estimularia os médicos a praticar o homicídio. Em dezembro de 2010, após revisão pelo Ministério Público Federal, foi derrubada a liminar que suspendia a regulamentação da ortotanásia no Brasil, através de novo parecer⁶³: *“Sobre muito refletir a propósito do tema, chego à convicção de que a resolução, que regulamenta a possibilidade de o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente na fase terminal, realmente não ofende o*

ordenamento jurídico”, disse o juiz em sua decisão.

É importante salientar que para a ortotanásia ser praticada é essencial que a decisão seja feita pelo próprio paciente ou seu representante legal. Esta nova determinação está em conformidade com o novo código de Ética Médica e representa a manifestação de uma nova ética nas ciências médicas, quebrando antigos tabus e enfrentando os conflitos com o foco na dignidade humana.⁶³

2.7. Limitação do Suporte de Vida

O deslocamento da morte do ambiente familiar para o hospitalar, fruto do avanço tecnológico no campo das ciências médicas, fez com que o processo de morrer começasse a receber mais atenção a partir dos anos 90. O aumento do número de pacientes crônicos nas unidades de terapia intensiva, assim como o sofrimento de alguns enfermos resultado da futilidade terapêutica, começaram a levantar questões éticas, como a moralidade de se combater a morte a qualquer preço.⁶⁴

Para Engelhardt, todo ser humano tem o direito de ser deixado em paz, de não ser tocado a menos que tenha sido dada a sua permissão e assim, de recusar um tratamento que lhe salvaria a vida, se isto não for de seu interesse.⁶⁵ Cabe ao médico e a toda população combater o prolongamento do morrer. Debates sobre a finitude humana e sobre as limitações do médico, como um agente curador, devem ser estimulados e podem ajudar no esclarecimento de todos quanto à questão.⁶⁶

Apesar da bioética ser uma ferramenta que pode auxiliar nesta nova realidade, artigos publicados sobre esta ética aplicada ainda representam uma pequena porcentagem de todos os artigos publicados em revistas especializadas em terapia intensiva. No entanto, dentro da temática bioética presente em revistas de grande repercussão dentro da medicina intensiva, os artigos relacionados ao fim de vida são os mais frequentes.⁴⁹ Paralelamente a isto, nos últimos anos, a criação de guidelines, a implementação de forças-tarefas, a criação de websites por centros acadêmicos e a grande repercussão de casos emblemáticos como a da moça Schiavo demonstram por parte de todos, o aumento de interesse no campo dos cuidados do fim de vida.⁶⁷

A Limitação do Suporte de Vida (LSV) corresponde a não oferta ou retirada de medidas curativas nos pacientes terminais, evitando o prolongamento do morrer²⁸. Publicações recentes mostram um aumento do emprego de medidas de Limitação do Suporte de Vida nos ambientes de terapia intensiva para até 90%⁶⁸. Este número pode

variar entre países e até mesmo dentro do mesmo país. A prática se encontra mais presente em países como EUA e Canadá, onde a autonomia é vista como um princípio sagrado, enquanto em países de origem latina, como a Espanha, a LSV pode cair para 34%.⁶⁸ Além de causas culturais, o fator religião também pode influenciar seu emprego. Médicos mais religiosos tendem a limitar menos as medidas curativas assim como as religiões judaicas e muçumanas que não permitem a retirada do suporte vital de pacientes considerados terminais.^{28,69}

As medidas de LSV compreendem a ordem de não reanimar (ONR), a ordem de retirada(OR) e a ordem de não oferta (ONO). A ordem de não reanimar se caracteriza pela manutenção de todas as medidas curativas até que a morte ocorra por parada cardíaco-respiratória. A ordem de retirada significa a suspensão de uma ou várias medidas já em uso, que estejam prolongando o processo de morte. A escolha das medidas que serão retiradas varia de acordo com a UTI estudada. A ordem de não oferta seria a não iniciação de medidas de suporte curativo que possam prolongar a morte do indivíduo.^{69,70}

Em estudo brasileiro sobre a prática da LSV em pacientes de uma UTI adulta, Othero⁶⁹ observou que 86% das mortes eram precedidas por algum limite de suporte, sendo que em 75,1% dos casos a medida foi a ONR. Este achado não é exclusivo da realidade brasileira, e segundo o autor pode ter as seguintes razões: as dificuldades de prognosticar a morte, a insegurança médica frente à OR e ONO, o receio de contestação judicial, o baixo nível de comunicação com as famílias e a falta de importância que se dá a participação da família nestas decisões. A predominância deste tipo de atitude pode, entretanto, aumentar os custos da internação e perpetuar o sofrimento do enfermo, indo em direção oposta à verdadeira intenção da Limitação do Suporte de Vida. O autor acredita que este achado deve estar relacionado a confusão conceitual entre ordem de retirada, ordem de não oferta e eutanásia, prática considerada ilícita na maioria dos países por se equiparar ao homicídio⁶⁹. A segunda atitude mais encontrada foi a ordem de retirada, considerada por Othero uma surpresa, já que esta prática é considerada pelos médicos de mais difícil realização, apesar de moralmente equivalente a ordem de não oferta.

O medo de consequências legais quanto à adoção da LSV, também é motivo para explicar a prática do registro inverídico, presente em mais da metade dos casos de restrições ao suporte de vida encontrado em estudos nacionais e internacionais, mesmo que estas mortes já sejam esperadas^{70,71,72}. Torreão⁷¹ cita também a falta de

conhecimento, por parte dos profissionais de saúde, da importância do registro médico. Em termos brasileiros, o receio de implicações legais, é segundo o autor, fruto da importância dada por médicos ao artigo 135 do Código Penal Brasileiro, onde interpretam a escolha de não adotar medidas de ressuscitação como omissão de socorro. Todavia, a impossibilidade de cura da doença terminal impede que nos refiramos a ela como uma situação de risco iminente e prevenível de morte, não sendo portanto, aplicável à situação. Se todo o processo de LSV for feito de uma maneira democrática e registrado corretamente, a documentação irá refletir uma verdade estabelecida entre médico e paciente, com conseqüente diminuição dos riscos legais.

Vários aspectos bioéticos podem ser considerados durante o momento decisório da LSV, mas segundo Torreão dois serão sempre contemplados: o melhor interesse do paciente (relacionado aos princípios da beneficência e não maleficência) e o princípio da autonomia⁷¹. Em estudos com pacientes adultos com doença terminal, o princípio da autonomia tem se tornado preponderante sobre os demais, o que poderia representar a tentativa de se respeitar os *últimos desejos* do paciente. Em pesquisa realizada pelo mesmo autor, o uso inapropriado de recursos esteve presente, junto de outras argumentações, em 72% das justificativas para o uso da LSV. Levando-se em conta os recursos finitos dos dias atuais, esta justificativa, baseada no princípio da justiça não deve ser menosprezada ou considerada antiética¹⁸.

Rego & Palácios⁶⁴, no entanto, levantam a dúvida em relação à intenção da limitação do suporte de vida. Seria, na realidade uma forma de reduzir custos ou verdadeiramente um gesto de humanização? Assim como alguns autores^{67,71} que condenam a justificativa isolada da falta de recursos para indicar a LSV, Rego & Palácios⁶⁴ acreditam que indicadores econômicos não podem substituir a capacidade do indivíduo de determinar qual o conceito de qualidade de vida que cada um quer para si.

A relação médico-paciente/família é um aspecto importante em relação às condutas restritivas do fim de vida. Estudo brasileiro revela que a decisão é compartilhada com o paciente e sua família em apenas 26% dos casos e que as famílias gostariam de participar mais deste processo⁷⁰. Em pesquisas de satisfação com os familiares, a comunicação foi citada como o mais frequente elemento de insatisfação. As famílias relatam não terem entendido, na maior parte das vezes, o diagnóstico, o prognóstico e o plano terapêutico, não tendo liberdade para o esclarecimento de dúvidas^{68,70}. Pesquisa realizada por Levy e colaboradores demonstrou que durante a comunicação de notícias, os médicos permaneceram com a palavra durante 73% do

tempo da reunião⁶⁷. As diferenças culturais podem ser um obstáculo à implementação de uma melhoria nesta relação médico-paciente/família e este desafio pode exigir uma dose extra de tempo, abertura e respeito, mas é fator primordial para se garantir a autonomia do paciente e facilitar o processo decisório^{47,68,69}.

Os primeiros trabalhos sobre LSV em pediatria foram realizados com prematuros de muito baixo peso. Mas antes disso, na Conferência de Lucey, em 1968, que reuniu médicos e filósofos, já se iniciaram as primeiras reflexões éticas acerca do tratamento de recém-nascidos com paralisia cerebral⁷³. Apesar de já passados 30 anos, a discussão sobre o limite do suporte médico em pediatria ainda é pouco desenvolvida.⁷²

Segundo Truog e colaboradores, a baixa mortalidade (5 a 15%) dos pacientes pediátricos, devido à maior proporção de internações de patologias agudas, pode ser uma das causas do pouco interesse sobre este assunto no âmbito pediátrico⁷⁴. E este também pode ser um motivo complicador da determinação de terminalidade na faixa etária pediátrica²⁸.

É preciso ressaltar que, além de todas as dificuldades referentes ao tema morte, já descritos anteriormente, a morte de uma criança provoca um dos lutos mais dolorosos da cultura ocidental⁷². As particularidades na relação da criança com seus familiares, seu desenvolvimento psicológico e suas diferentes necessidades também irão influenciar o cuidado do fim de vida pediátrico⁷⁵.

Assim como nos pacientes adultos, a maioria das mortes das crianças internadas em UTIPs é esperada. Em estudo realizado no Canadá, 72,2% dos óbitos em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica foram precedidas por medidas de limitação⁷².

Após o consenso de terminalidade é importante a reunião com a família para decidir as medidas que serão adotadas. Garros cita a necessidade desta família estar tendo encontros periódicos, de preferência com o mesmo médico. Para o autor é importante que a família passe pelos mesmos estágios de racionalização que a equipe passou para entender o estágio atual do ente querido⁷⁰.

Um fato descrito como motivo de preocupação para os médicos que trabalham em UTIP, é conseguir um equilíbrio entre o interesse e as necessidades da família e aqueles da criança⁷⁵. Sempre que possível a criança deveria participar neste processo de decisão com o apoio da psicologia e/ou psiquiatria. Acredita-se que a partir de 9-10 anos, a criança já tenha formado um conceito de morte e portanto seja capaz de realizar a própria morte. Mesmo tendo os pais a maior responsabilidade nas decisões, as opiniões da criança, sempre que pertinentes, devem ser levadas em consideração⁷².

A principal diferença entre os países, em relação à tomada de decisões, está no grau de participação familiar no processo. Diversidades culturais, filosóficas e religiosas podem estar envolvidas nesta diferença. Para Garros, a crença religiosa foi a principal dificuldade para obtenção do consenso entre médico e família sobre a LSV⁷⁰. Nos países de origem anglo-saxão, o respeito a autonomia faz com que a participação da família seja elemento crucial no processo. Já nos países de origem latina, são os médicos os detentores da palavra final. Estudo realizado na Argentina, aponta a participação dos pais em apenas 5% dos casos²⁸. Esta prática é defendida por países, como a França por exemplo, com a justificativa de proteger os pais a serem obrigados a decidir sobre o final de vida dos próprios filhos, e é conhecida como “paternalismo benigno”. Este conceito segundo seus defensores, se refere fortemente ao princípio da beneficência^{28,75,76}. Carnevale e colaboradores⁷⁶, no entanto, em estudo em relação à tomada de decisão, demonstrou que o sentimento de culpa que este processo pode provocar, é um fenômeno individual. Segundo o autor, alguns pais que tiveram a possibilidade de exercer sua autonomia prefeririam que os médicos tivessem decidido por eles, e outros pais que foram “protegidos” pelo paternalismo benigno mostraram que gostariam de ter tomado a decisão pelos filhos.

Ao contrário dos estudos sobre o fim de vida realizados com adultos, nos estudos pediátricos, os princípios da beneficência e não-maleficência parecem ter mais importância no processo decisório, chegando a 83% dos casos^{71,76}. O princípio da qualidade de vida foi citado em apenas 50% e reflete o caráter individual do conceito, que tem sua aplicação dificultada nos pacientes com doenças crônicas pré-existentes, principalmente nos portadores de sequelas neurológicas⁷⁴.

Estudos nos EUA e Europa, onde a LSV é prática mais rotineira, demonstraram uma discrepância entre o que os médicos acreditam e suas práticas profissionais em relação aos pacientes portadores de doenças terminais⁷¹. Muitos que consideram ter um bom conhecimento em assuntos éticos, acreditam ter diferença moral entre retirar e não oferecer medidas curativas a pacientes considerados terminais, assim como relatam que em vários momentos sentiram que estavam investindo tecnologicamente em crianças em estágios irreversíveis de doenças⁷⁴.

Para Rego & Palácios é necessário um investimento maior na formação de profissionais, com o desenvolvimento de competências clínicas e morais em relação aos cuidados de fim de vida. O respeito e o incentivo a autonomia de cada pessoa deve ser

baseado no diálogo, modificando a ação do profissional de saúde a um cuidar mais amplo, visando o paciente como um todo⁶⁴.

2.8. Protocolos de Limitação do Suporte de Vida

Os conflitos existentes no tema Limitação do Suporte de Vida se refletem em dificuldades na prática médica. Com o objetivo de esclarecer e na tentativa de auxiliar às tomadas de decisão, vários protocolos e recomendações que abordam esses assuntos foram criados.

Em 1999, o conselho de ética da American Medical Association sugeriu 4 etapas que deveriam ser seguidas para um acordo entre médico e paciente/família em caso de disputas sobre pacientes terminais e futilidade terapêutica. A primeira etapa consistia em tentar um consenso o mais precoce possível, sobre quais terapias seriam consideradas fúteis. O segundo passo referia-se ao esclarecimento do tratamento proposto àquele paciente e suas taxas de sucesso levando-se em conta a literatura científica. O estágio seguinte seria a consulta a outros médicos e especialistas que ajudassem ambas as partes a traçar um curso de ação e por último um comitê de ética que pudesse representar de forma plena os pacientes e/ou sua família. Se ainda assim, o acordo não fosse alcançado a American Medical Association aconselhava a transferência dos cuidados para outro médico na mesma instituição ou mesmo a mudança de hospital⁷⁷.

As diferenças de interação entre médicos e pacientes, a base cultural local e o pluralismo acabam trazendo diferentes soluções para um mesmo problema. Por esse mesmo motivo apesar de desejável para alguns, a meta de criação de protocolos universais em relação a LSV, parece pouco provável de ser atingida. No entanto, o objetivo que é diminuir o sofrimento de pessoas consideradas em estágio terminal em sua patologia, não deve ser esquecido ou colocado em segundo plano. É importante que cada serviço crie seu próprio protocolo, baseado na experiência mundial mas também na realidade e características de cada instituição e sociedade a que pertence⁵².

O Protocolo de Groningen foi publicado em 2005, pela universidade de mesmo nome na Holanda, referindo-se a LSV em recém-nascidos. Assim como a liberação da eutanásia para maiores de 12 anos neste mesmo país, o referido protocolo defendia as mesmas práticas em neonatologia. Segundo o documento não era ético que, simplesmente, pelo fato de um recém-nascido não poder solicitar por si só a eutanásia, que o seu sofrimento não tivesse a mesma consideração que os demais. Pelo Protocolo

de Groningen os neonatos onde a decisão de Limitação do Suporte de Vida poderia ser aventada, podem ser divididos em três categorias: aqueles que morrerão em breve mesmo com a utilização de tecnologia médica invasiva; os pacientes que potencialmente poderiam sobreviver mas cuja expectativa de vida após o período de cuidados intensivos seja muito curta e aqueles com prognóstico ruim que não dependem de tecnologia para estabilidade fisiológica mas que permaneçam em sofrimento severo e contínuo sem perspectiva de alívio. A LSV, nestes casos, compreende não apenas a não oferta e a retirada de terapias que podem manter a vida, como a eutanásia ativa, representada pelo uso de drogas letais para abreviar o sofrimento dos pacientes. Os critérios a serem preenchidos para se iniciar o processo são os mesmos para os adultos no país. Da mesma forma, é obrigatório o preenchimento do relatório do procedimento que será enviado a autoridade legal, que determinará se o médico deverá ou não ser acusado⁷⁸. O protocolo de Groningen levantou questões éticas e recebeu inúmeras críticas baseadas principalmente na dificuldade do julgamento da qualidade de vida por terceiros e na precariedade do princípio da autonomia quando relacionado a pacientes não autônomos⁷⁹.

Grande parte dos protocolos relacionados ao fim de vida condenam a prática da eutanásia ativa mas admitem a ordem de retirada e a ordem de não oferta, o que caracteriza a eutanásia passiva. Éticamente ambas as práticas são consideradas equivalentes. Serão discutidos aqui as principais considerações éticas abordadas nos protocolos. Não daremos destaque neste estudo a parte clínica do processo, como a escolha de esquemas de sedoanalgesia por exemplo, por não fazer parte dos objetivos deste trabalho.

O primeiro ponto importante dos protocolos é a informação clara e acessível para o paciente da sua real condição clínica, desdobramentos evolutivos e possibilidades de tratamento. Um paciente tem o direito de saber sobre sua saúde e escolher as terapias que serão utilizadas a partir de seus próprios valores e preferências^{80,81}. Todo paciente autônomo, ou seja capaz de compreender, reter a informação e ponderar os riscos e benefícios de determinada ação, tem o direito de aceitar ou refutar tratamentos de suporte de vida, mesmo que sua decisão acarrete sua piora clínica e morte. Cabe ao médico respeitar a autonomia do paciente e acatar suas escolhas, mesmo que esta seja diferente da opção pretendida pela equipe médica e sua família. Pacientes com capacidade de decisão não devem sofrer interferência da família, se assim não a desejarem. E é dever do médico mantê-lo informado sobre a melhora ou deterioração

do seu quadro clínico para reajuste em suas escolhas. Pacientes terminais podem ter piora em sua capacidade de decisão com o avançar da doença, sendo importante traçar diretrizes antecipadas sobre seu tratamento de suporte de vida e a nomeação de um decisor substituto caso necessário⁸⁰. Dyer reafirma que um paciente não deve ser considerado incapaz apenas pelo fato de sua decisão parecer irracional aos médicos, principalmente do ponto de vista dos melhores interesses⁸².

Arnold et cols⁸³ defendem a família como decisores no caso de pacientes não autônomos. Para o autor, a família é a figura com maior capacidade de conhecer os desejos do paciente de acordo com sua personalidade e valores. Estudos também demonstram que 90% dos doentes optam por membros da família quando questionados sobre sua preferência quanto a escolha do decisor substituto⁸³. Entretanto, o guideline do Sistema de Saúde de Sydney, Austrália preconiza o modelo de decisão compartilhada para pacientes não autônomos, ou que perderam sua autonomia durante o processo de morrer sem deixar evidente suas escolhas. Neste modelo, família e equipe devem chegar a um consenso sobre o melhor plano de tratamento, perseguindo sempre medidas que visem o melhor interesse do paciente. É importante tentar evitar stress familiar adicional quanto ao sentimento de culpa em determinar medidas de limitação do suporte de vida em um ente querido⁸⁰.

Algumas vezes é difícil o consenso no diagnóstico de irreversibilidade entre médico e família e até mesmo dentro da equipe médica. Opiniões diferentes entre os profissionais de saúde devem levar à reflexão e a procura de pareceres entre outros profissionais experientes. É apropriado, que o membro em desacordo não continue os cuidados daquele paciente. Em algumas situações, familiares de pacientes não autônomos podem solicitar a não interrupção do tratamento, mesmo após o diagnóstico de terminalidade. Esta não aceitação do diagnóstico é mais comum de acontecer quando a família não está engajada precocemente no tratamento ou quando há algum sentimento de culpa associado. Neste caso deve-se melhorar o suporte familiar e tentar resolver as dificuldades referentes a aceitação da realidade e da morte do paciente em questão. O tratamento deve ser continuado por um período e não devem ser medidos esforços para que os conflitos sejam resolvidos. Um segunda opinião pode ser oferecida a família, com a escolha de um profissional sem relações com a equipe médica atual. Em alguns casos pode-se solicitar o auxílio do comitê de bioética da instituição⁸⁰.

Todo o processo de decisão, deve ser registrado no prontuário do paciente incluindo os dados clínicos que levaram ao diagnóstico de terminalidade e o

prognóstico, as pessoas envolvidas na discussão, os desejos do paciente se conhecidos e o tratamento a ser oferecido com seus objetivos. Todo este cuidado na documentação das etapas do processo vai garantir sua transparência podendo auxiliar inclusive em questões legais^{80,81}.

Em 2007, em artigo publicado no *Jornal de Pediatria*, Lago et cols estabelecem as evoluções das etapas a serem seguidas frente a um paciente pediátrico terminal⁸⁴:

-Definição de irreversibilidade: o início da discussão deve se dar dentro da equipe médica baseando-se em critérios objetivos, subjetivos e segundo o autor, inclusive, intuitivos (experiência prévia com casos semelhantes). Apenas após o consenso dentro da equipe médica é que se discute o caso com o paciente e seu representante. A falta de acordo dentro da equipe médica pode trazer resultados prejudiciais no decorrer do processo como a perda de confiança, a radicalização de posições e a desconfiança quanto as reais intenções de cada procedimento médico⁸⁵. Apesar de no referido estudo, o autor não mencionar a equipe multidisciplinar como participante do processo, inúmeros guidelines enfatizam a importância dos mais diferentes profissionais no diagnóstico do paciente terminal e no acompanhamento de todo o processo. Estas participações podem trazer informações valiosas sobre a escolha do plano a seguir e devem ser estimuladas, inclusive com a participação, sob supervisão, de residentes de enfermagem e medicina⁸⁰.

-Esclarecendo o prognóstico: após o consenso de irreversibilidade dentro da equipe médica, deve ser apresentado ao paciente e familiares a conclusão da equipe quanto ao prognóstico e perspectiva de cura daquele paciente. A importância desta comunicação exige um ambiente privado com disposição de tempo por parte do profissional de saúde, que deve estar apto a ser solidário, a responder todas as dúvidas quantas vezes forem necessárias e que seja capaz de transmitir as informações de maneira acessível para o doente e seus familiares. Vários encontros podem ser necessários para que o paciente e a família acompanhem o desenrolar da evolução e compreendam melhor o caráter irreversível da patologia⁸⁴.

- Identificando as metas para o fim de vida: nesta etapa a equipe médica em conjunto com o paciente e/ou família devem traçar os cuidados médicos desejados e as metas de vida restante de forma clara e aberta. Neste estágio deve-se maximizar a beneficência (uso de analgesia, política diferenciada e mais flexível de visitas e acompanhamento de família e amigos, ambiente acolhedor) e a não-maleficência (restrição a coleta de exames e uso de terapias fúteis, por exemplo)⁸⁴.

Apesar de inúmeros protocolos existentes em relação a este tema, com sugestões de como conduzir o tratamento dos pacientes terminais é importante salientar que as decisões referentes a LSV devem ser tomadas com avaliação individual de cada paciente em questão. Esta avaliação sofrerá influência de aspectos culturais, religiosos e econômicos com a ponderação de critérios subjetivos como medidas que geram benefício e qualidade de vida, exigindo de toda a equipe uma grande parcela de tolerância e reflexão.

2.9. O Modelo Principlista

Em resposta aos excessos cometidos nas pesquisas clínicas, já exemplificados anteriormente neste estudo, em 1974 o governo norte-americano constituiu uma comissão, solicitando a elaboração de um estudo que identificasse os principais princípios éticos que deveriam orientar a experimentação de seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina. Foi publicado então, após a reunião desta comissão, o Relatório Belmont em 1979 com a identificação de três princípios básicos: a autonomia, a beneficência e a justiça⁸⁵.

Paralelamente à elaboração do Relatório Belmont, Beauchamp um dos participantes da comissão deste relatório se associa a Childress, filósofo e teólogo e ampliando a utilização dos princípios para fora da pesquisa clínica, lançam em 1977 o livro *Princípios de Ética Biomédica*. Nesta obra, os princípios são retrabalhados e transformados em quatro, com o surgimento da não-maleficência. O modelo principlista deu aos profissionais de saúde, em especial os médicos, um vocabulário próprio para percepções e sentimentos morais não verbalizados anteriormente, assim como meios para auxiliar as tomadas de decisões em conflitos morais. Esta capacidade do modelo principlista o tornou popular no campo da medicina, sendo usado como sinônimo de bioética por estudantes e demais profissionais das ciências médicas, que o utilizam como um checklist frente aos dilemas éticos^{85,86}. Ele é composto por quatro princípios válidos *prima-facie*, ou seja, não absolutos, sem hierarquia de valores pré-definidas e dependentes do contexto^{85,87}. Estes princípios são a justiça, a beneficência, a não-maleficência e a autonomia e segundo os autores deste modelo, derivam de juízos ponderados no interior da moralidade comum, com alguns deles sendo reconhecidos no próprio pensamento hipocrático, como “primeiro não causar dano” e “fazer o bem”, inspiração da tradição médica⁸⁵.

O balanceamento dos princípios é a melhor forma de aplicar o modelo quando frente a um conflito. Desta maneira, todos os princípios devem ser avaliados e a sua sobreposição deve depender de uma argumentação forte e individualizada caso a caso²⁹. Os princípios devem ser vistos, de acordo com Beauchamp & Childress como obrigações que dão a possibilidade de um julgamento em casos específicos⁸⁵.

O princípio da justiça se refere a um grupo de normas para distribuir benefícios, riscos e custos de forma justa. A maioria das teorias da justiça compartilham de uma idéia, sugerida por Aristóteles, de que os iguais devem ser tratados de forma igual enquanto os não iguais de maneira não igual⁸⁵. Este é o pensamento central da justiça distributiva que se caracteriza por um tratamento eqüitativo, dando a cada um de acordo com suas necessidades e cujos problemas se tornarão mais evidentes em condições de escassez e competição^{71,85}. A grande dificuldade deste princípio é a definição de igualdade e as características para tentar caracterizá-la que serão sempre materiais como necessidade, contribuição, esforço e merecimento. Apesar destas características serem usadas frequentemente para a formulação de políticas públicas, o conflito de prioridade entre elas gera sempre um desafio para o sistema moral⁸⁵.

A beneficência é a obrigação moral de agir ajudando os outros, segundo seus interesses legítimos e contribuindo para o seu bem-estar^{71,85}. Existe uma linha contínua entre beneficência e não-maleficência, cuja transição pode ser de difícil identificação, entretanto este princípio exige mais do que o de não causar danos, pois implica em agir positivamente, ao invés de meramente se abster^{29,85}. A promoção do bem-estar dos pacientes é um compromisso firmado pelos médicos no Juramento de Hipócrates, expressando o objetivo, o fundamento e a justificação da medicina. Estudos demonstram que os médicos consideram a beneficência como a base moral para as suas ações médicas. No entanto focando na maioria das vezes em aspectos funcionais, esquecem do paciente como um todo⁸⁸.

A não-maleficência, princípio derivado do pensamento hipocrático, *primum non nocere*, “antes de tudo não causar mal”, afirma a obrigação de não se infligir dano, de forma intencional, à outra pessoa^{29,71,85}. Para Beauchamp & Childress, de uma forma geral as obrigações da não-maleficência são mais rigorosas que as obrigações de beneficência. Apesar de muitas vezes a não maleficência suplantar a beneficência, é importante lembrar que o peso dado a cada princípio varia caso a caso, não havendo uma regra, a priori, que afirme que evitar dano seja preferível a proporcionar benefício⁸⁵. Para Torreão e colaboradores⁷¹ este deveria ser o princípio básico a ser

levado em conta no caso de pacientes terminais, e esta preferência seria uma forma de se evitar a distanásia, produto da futilidade terapêutica. Conflitos éticos entre interromper tratamentos iniciados ou simplesmente não começá-los, ordem de retirada e não oferta respectivamente, é frequente nos debates de limitação de vida. Estudos demonstram que os profissionais de saúde se sentem mais desconfortáveis em retirar algum tratamento do que simplesmente não oferecê-lo, isto porque a primeira decisão exige uma ação ativa que pode promover a morte do paciente em um curto período de tempo. A falta da “ação direta”, é vista pelo médico como uma forma de não se responsabilizar diretamente pela ação. Para os autores do modelo principialista, apesar de compreensível o sentimento médico para com a ordem de retirada, ambas as ações podem causar a morte do paciente, sendo ambas exemplos da ação de deixar morrer. Portanto a distinção entre as duas é moralmente insustentável e irrelevante⁸⁵. A ordem de não reanimar um paciente, fato este não tão infrequente assim no âmbito das UTI, é visto pelo profissional de saúde como um exemplo de ordem de não oferta. É importante lembrar que os pacientes determinados para não serem reanimados, muitas vezes estão sob condição de sofrimento tamanho que a sua situação representa muito mais uma distanásia do que medidas de limitação do suporte de vida.

O princípio da autonomia tem sua origem entre os gregos antigos e se referia inicialmente a capacidade das cidades de se autogovernar com o enfoque na coletividade. Com a Idade Moderna, este conceito se desloca para o indivíduo e passa a incluir a liberdade de direitos e a escolha individual²⁹. Schramm, em seu artigo *A Autonomia Difícil*, discursa sobre o caráter complexo da autonomia, onde o indivíduo socializado tem que conviver com dois olhares, um integrador, importante para a construção da cidadania e o outro diferenciador que irá garantir o interesse pessoal. A sintonia e equilíbrio entre estas duas características permitirão o exercício da sociedade democrática dos dias atuais⁸⁹.

O respeito ao direito da autonomia inicia-se no reconhecimento que todas as pessoas têm valor incondicional e exige a liberdade e a qualidade do agente como condições essenciais. Uma pessoa autônoma deve ser capaz de compreender a informação, raciocinar e deliberar riscos e benefícios e fazer sua escolha de forma independente utilizando seus próprios valores⁸⁵. Para Rego²⁹ e colaboradores, não basta apenas o respeito às decisões individuais, é necessário garantir que estes indivíduos desenvolvam capacidades de sustentar suas escolhas. É importante que os outros

envolvidos no processo percebam que as pessoas têm expectativas e aspirações diferentes das suas^{85,90}.

No caso da medicina, o princípio da autonomia englobará o conceito do consentimento informado, onde o paciente recebe explicação pormenorizada sobre sua enfermidade, o procedimento a ser realizado incluindo informação sobre riscos e benefícios e, de forma voluntária, decide ou não pela sua realização⁷¹. Para Beauchamp & Childress⁸⁵, o princípio da autonomia não é amplo o suficiente para permitir que ele seja aplicado às pessoas não autônomas. Assim, pessoas não autônomas, como as crianças, ou cuja autonomia é incerta devem, segundo os fundadores do modelo principialista, ter decisores substitutos para a tomada de decisões.

Existem três modelos de decisão substituta que podem ser utilizados para pacientes não-autônomos: o do julgamento substituto, o da pura autonomia e o dos melhores interesses. O modelo do julgamento substituto requer que o decisor substituto faça escolhas como se fosse a pessoa em questão. Isto pressupõe um nível de intimidade suficiente entre paciente e decisor substituto para que as escolhas tomadas representem realmente as opiniões e valores do doente. Já o modelo da pura autonomia requer que opções sejam feitas baseadas em convicções anteriores ou desejos explícitos previamente pelo paciente enquanto capaz. Desta forma este tipo de modelo só possui valia em casos de pessoas anteriormente consideradas capazes que, por algum motivo, perderam sua autonomia. O decisor substituto nestes casos, não substitui verdadeiramente, mas sim, veicula as opções autônomas de outros⁸⁵.

A opção mais adequada para as crianças pequenas seria o modelo dos melhores interesses, onde o decisor substituto faz a melhor avaliação possível do que seria o melhor conjunto de benefícios entre as opções apresentadas⁸⁵. O grande questionamento do modelo dos melhores interesses é que, ao escolher a opção que trará mais benefício, o responsável acaba baseando sua decisão em um conjunto de valores e crenças próprios. Mesmo acreditando que pais e filhos que vivam e dividam o mesmo ambiente sócio-cultural devam repartir dos meus valores, isso nem sempre é verdade e teoricamente, apenas a própria pessoa em questão pode ser capaz de mensurar o seu valor⁷¹. Durante uma decisão em nome do melhor interesse do filho, talvez a dedicação, pré-requisito para ser um “bom pai”, possa acabar dificultando esta escolha. Os pais deveriam separar o amor e o compromisso que eles têm com os filhos, tarefa nada fácil, para decidirem a favor do melhor interesse da criança⁹¹.

Até a idade adulta, são os pais ou representantes legais que devem decidir pelas crianças, consideradas incompetentes e dependentes antes de alcançar a maioridade⁸⁵. Para Zawistowski e colaboradores⁹², a determinação arbitrária do que seria a idade adulta, pode deixar adolescentes e crianças já com certo grau de maturidade, a parte de decisões importantes em suas vidas. Estas, apesar de legalmente incompetentes, já podem ter adequada capacidade de decisão. Estudos mostram que bons decisores devem ter um grau adequado de informação, devem estar comprometidos com o melhor interesse da criança, assim como possuir estabilidade emocional e habilidade para realizar julgamentos. Baines, assim com Zawistowski, questiona o fato de não ser permitido que adolescentes façam suas escolhas. Segundo o autor, decisões de jovens são substituídas pelas de seus responsáveis mas muitas vezes estas decisões também parecem ser pouco “inteligentes” para nós, mas não questionáveis por terem sido realizadas por adultos. Para Baines, a autoridade dos pais que responde pelas escolhas do filho não tem a mesma força moral que o respeito pela autonomia⁹¹.

Mesmo amplamente empregada, a corrente principialista não está livre de críticas. Engelhardt critica justamente, o fato de não haver supremacia de um princípio sobre o outro. Segundo o seu ponto de vista, em pessoas autônomas, o princípio da beneficência e não maleficência perdem o sentido, já que é o sujeito que autogovernará sua escolhas. Por outro lado, Carnevale critica exatamente a importância exagerada dada ao princípio da autonomia em relação aos demais⁷⁶. Para Guillon, apesar de um defensor da corrente principialista, o modelo dos quatro princípios, não contempla como proceder com o conflito entre os princípios⁹³. Existem outros autores ainda que criticam a maneira como é empregado o modelo principialista. Para eles, a uniformidade dada ao pensamento quando se usa esta corrente, transforma a bioética em disciplina estéril, com os médicos utilizando os princípios como meros slogans para suportar conclusões que foram atingidas sem o verdadeiro uso da ponderação entre eles^{86,94}.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa realizada teve como hipótese a compreensão de que os médicos intensivistas pediátricos não fundamentam eticamente suas decisões sobre a Limitação de Suporte de Vida em pediatria.

Seu objetivo geral foi analisar a argumentação ética das decisões tomadas por médicos intensivistas pediátricos em relação a limitar, ou não, o suporte de vida em pacientes pediátricos em fase terminal.

Já os objetivos específicos eram:

Conhecer os argumentos utilizados por médicos intensivistas pediátricos que trabalham na cidade do Rio de Janeiro para justificar suas decisões em casos de Limitação de Suporte de Vida;

Analisar criticamente a argumentação ética apresentada pelos médicos intensivistas pediátricos que trabalham na cidade do Rio de Janeiro em tais decisões;

Identificar e analisar criticamente a existência de rotinas ou protocolos para orientar as decisões de Limitação de Suporte de Vida pediátrico em outros países;

Identificar as dificuldades, sob o ponto de vista médico, durante o processo de Limitação de Suporte de Vida no ambiente da terapia intensiva pediátrica.

Esta pesquisa se propôs a apreender e compreender a fala de profissionais e a partir da análise de seu conteúdo, conhecer a posição de uma categoria profissional, os médicos, sobre o tema LSV no âmbito da terapia intensiva pediátrica do Rio de Janeiro. Uma análise bioética foi realizada a partir dos argumentos apresentados. Os objetivos propostos foram atingidos através de uma ampla revisão bibliográfica, conforme descrição abaixo e com a realização de entrevistas com roteiro semi-estruturado.

A revisão bibliográfica foi feita através da busca de artigos nos bancos de dados do SCIELO, Pubmed e Lilacs. As palavras chaves utilizadas foram terapia intensiva pediátrica, bioética, doente terminal e limitação do suporte de vida com seus termos correspondentes em inglês: *pediatric intensive care*, *bioethics*, *terminally ill patient* e *life support limitation*. Uma maior quantidade de artigos(156) foi encontrada quando os termos de abrangência mais geral, bioética e paciente terminal, foram utilizados. As demais combinações resultaram em nosso máximo 23 artigos. É importante salientar que existe uma variedade muito grande de palavras chaves para o tema em estudo, algumas até por simples mudança de grafia como *pediátrica* e *paediátrica*, que acaba originando números diferentes de artigos durante a busca. Desta maneira foram feitas

novas pesquisas bibliográficas com a utilização de termos mais específicos que foram utilizados para o desenvolvimento dos conceitos. Os artigos selecionados tiveram sua bibliografia também pesquisada. Além desta fonte de pesquisa também foram utilizados livros textos, dissertações e teses através do Banco de Teses da Capes. Foram desenvolvidos os conceitos de futilidade terapêutica, paciente terminal, Limitação do Suporte de Vida, eutanásia, distanásia, ortotanásia, mistanásia e os quatro princípios da corrente principialista de Beauchamp & Childress: beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia. Esta revisão teórica foi realizada durante todo o processo de elaboração da dissertação simultaneamente às outras etapas.

A técnica utilizada para o conhecimento das argumentações éticas dos médicos foi a entrevista. Segundo a afirmação de Minayo, a fala individual pode revelar um sistema de valores, normas e símbolos e desta forma, funcionar como um porta voz de determinados grupos em condições sociais, históricas e culturais específicas. Apesar de o entrevistado fornecer o seu ponto de vista, este último é o reflexo de uma construção social, sendo impossível distinguir o componente individual, do coletivo⁹⁵. A razão pela escolha de uma entrevista semi-estruturada foi à possibilidade de compreender as especificidades culturais mais profundas, facilitando o acesso às informações que não poderiam ser obtidas através de questões fechadas^{96,97}.

3.1 Coleta dos Dados

As informações sobre LSV foram levantadas por meio de fonte secundária, revisão bibliográfica pormenorizada anteriormente, e de fontes primárias utilizando-se entrevistas semi-estruturadas que foram realizadas pela pesquisadora com os profissionais selecionados.

O roteiro da entrevista (Anexo I) foi elaborado pela pesquisadora de forma a testar as hipóteses apresentadas, atingindo os objetivos específicos propostos. Ele consiste de uma primeira parte com dados gerais, relativos a formação acadêmica e atuação profissional, seguido de questões abertas que visam à prática médica e suas opiniões em relação a LSV. O roteiro foi submetido a um teste piloto com três profissionais atuantes na medicina intensiva pediátrica, mas diferentes dos escolhidos para participar das entrevistas. Esta prática tem o objetivo de averiguar a formulação adequada das perguntas assegurando que estas foram entendidas, podem ser respondidas e que nenhum ponto importante ficou à parte no estudo⁹⁷. O teste piloto, realizado após

a aprovação do projeto pelo CEP/Ensp, nos permitiu a reformulação de algumas questões para que a resposta dos entrevistados contemplassem nossos objetivos.

Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar, após autorização da unidade escolhida, de forma voluntária e com garantias de anonimato. Foi explicado a cada participante, os objetivos, métodos, benefícios e risco da pesquisa, assegurando a não utilização dos dados caso o entrevistado decidisse abandonar a pesquisa. Todos os entrevistados assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo II) antes do início da entrevista. As entrevistas foram realizadas nos meses de setembro e outubro de 2010 de acordo com a disponibilidade do entrevistado e em local onde não fosse possível a sua interrupção. As entrevistas duraram em média 26 minutos, tendo sido gravadas, após autorização dos entrevistados, transcritas na íntegra e permanecerão sob guarda da pesquisadora por um prazo regulamentar de cinco anos.

3.2 Local de coleta das informações

O local selecionado para o cenário de estudo foi uma clínica pediátrica de administração privada do município do Rio de Janeiro. Ela consta de uma unidade de pronto atendimento, uma unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e quartos para internações clínicas e cirúrgicas.

Em levantamento realizado no período de 2005 a 2007 existiam 35 unidades de terapia intensiva pediátrica no município do Rio de Janeiro, sendo 18 mistas (leitos pediátricos e neonatais) e 17 somente com vagas pediátricas⁴. Dentre as unidades intensivas exclusivamente pediátricas excluiu-se aquelas com atendimento direcionado a um único tipo de paciente, como as oncológicas e cardiológicas, na tentativa de se abranger a maior diversidade possível de patologias.

A unidade escolhida, local de trabalho da pesquisadora, foi selecionada, pela facilidade de acesso e interação com a equipe e por ser um centro de tratamento intensivo de alta complexidade com internações de pacientes submetidos a grandes cirurgias assim como pacientes clínicos com doenças agudas e crônicas e, portanto onde o tema LSV pode ser recorrente. A referida unidade era composta, na época do estudo por 11 leitos de UTI pediátrica. O corpo médico consistia de 18 profissionais, sendo 15 plantonistas e 2 médicas encarregadas da rotina, sendo que uma dessas exercia também a chefia do serviço. É necessário frisar que as perguntas realizadas nas entrevistas não têm como objetivo averiguar as práticas relacionadas ao tema na unidade escolhida, ao contrário, elas se direcionam de uma forma ampla a todo tipo de experiência que tenha

ocorrido na prática médica daquele profissional. A escolha da unidade selecionada apenas reforça a possibilidade do profissional ter participado de situações onde a LSV possa estar presente.

O fato da pesquisadora exercer suas atividades profissionais na UTI em questão facilitou o acesso à clínica, à chefia e aos colegas. Em um primeiro momento houve o receio que esta intimidade/conhecimento pudesse trazer vieses para o estudo, pelo fato de estarmos pesquisando práticas que podem eventualmente serem consideradas ilegais ou mesmo antiéticas. Este fato foi contornado com a insistência na garantia da confidencialidade das informações obtidas e a improbabilidade de vinculação de algum depoimento com a identidade do profissional. Apesar da dificuldade do tema, não foi percebido qualquer esquivamento dos profissionais em relação a participação da entrevista, nem a gravação da mesma.

A autorização para a realização das entrevistas com os médicos intensivistas daquela unidade foi solicitada a chefia médica da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Os resultados da pesquisa, se forem de interesse da unidade serão oferecidos ao serviço. Esta possibilidade foi autorizada por todos os entrevistados.

3.3 Sujeitos do estudo

Os médicos foram os sujeitos escolhidos para o estudo proposto, por serem estes os principais protagonistas nas tomadas de decisão quanto a Limitação do Suporte de Vida⁷². Todos os 18 profissionais que trabalhavam na Unidade de Terapia Intensiva foram selecionados para a entrevista, independente da função exercida, do cargo, tempo de formado e de sua formação específica em terapia intensiva pediátrica ou não. Todos os intensivistas desta clínica são do sexo feminino. Dos 18 profissionais, apenas 1 não foi entrevistado, por se encontrar em licença médica durante o período de coleta dos dados.

Segundo Lacerda, em estudo sobre o perfil dos médicos intensivistas pediátricos do Rio de Janeiro, ainda não existe no Brasil a obrigatoriedade de formação específica em terapia intensiva pediátrica para os plantonistas desses setores, salvo unidades terciárias, onde se recomenda que metade da equipe seja titulada em medicina intensiva pediátrica⁴.

A escolha de um grupo de profissionais com diferentes experiências (sociais e profissionais) teve o intuito de permitir a apreensão de uma maior diversidade possível de atitudes em relação ao tema em estudo⁹⁸. A princípio pensou-se em excluir os

médicos com menos de 5 anos de formado. Esta idéia no entanto foi abandonada, já que o ensino da bioética nos cursos de graduação tem se proliferado nos últimos anos e assim deixaríamos de coletar dados de uma parcela importante da população médica, até porque o que tem se visto é um número cada vez maior de recém formados em pediatria nas unidades de Terapia Intensiva Pediátrica⁴.

3.4 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada utilizando a análise do conteúdo das entrevistas, segundo a técnica desenvolvida por Bardin⁹⁸. Primeiramente realizei uma leitura para fazer contato, analisar e conhecer o texto, a leitura flutuante, que resultou nas minhas primeiras impressões e orientações. Desta primeira leitura consegui reconhecer os principais sentimentos dos meus entrevistados e suas posições em relação ao tema. A partir desta etapa, com leituras repetidas e tendo como ponto de partida minhas hipóteses e objetivos comecei a desenhar minhas categorias. Foram selecionadas as seguintes categorias para análise:

- Definição de Limitação do Suporte de Vida;
- Experiência pessoal no tema LSV;
- Participação e papel dos envolvidos no processo de LSV;
- Registro no prontuário das práticas de LSV;
- Argumentação ética dos médicos no processo de LSV;
- Dificuldades no tema LSV;

-Oportunidades de discussão sobre o tema durante a formação médica e conhecimento de protocolos.

Ao considerarmos os argumentos apresentados para justificar ou não a suspensão de suporte vital, realizamos uma análise bioética, procurando identificar a matriz teórica que, eventualmente, fundamenta seus argumentos. Considerando-se a hegemonia mundial da corrente principialista da bioética, procuramos verificar em que medida nossos sujeitos de pesquisa procuraram fundamentar suas posições nesta corrente teórica, procurando oferecer, ao final, uma análise principialista do problema.

Beauchamp & Childress, na obra *Princípios de Ética Biomédica*, aplicam para a área clínico-assistencial um sistema de quatro princípios (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça) que derivam de juízos ponderados da moralidade comum e da tradição médica⁸⁵. Essa abordagem clássica da bioética, cuja aplicação supostamente favorece à solução de dilemas éticos, é tomada como referência por

muitas organizações científicas, servindo de base para a elaboração de diretrizes internacionais e por estes motivos foi escolhida como nosso referencial teórico.

Mesmo acreditando que a minha aproximação com as entrevistadas tenha facilitado o contato e a realização das entrevistas, a possibilidade deste conhecimento prévio de alguma maneira dificultar o relato de práticas por vezes consideradas antiéticas ou mesmo ilegais pode caracterizar uma limitação do estudo. Da mesma forma as entrevistas realizadas apenas com médicos do sexo feminino também podem trazer um viés ao estudo, já que características associadas ao gênero poderiam influenciar os processos de tomada de decisões.

3.5.Considerações éticas

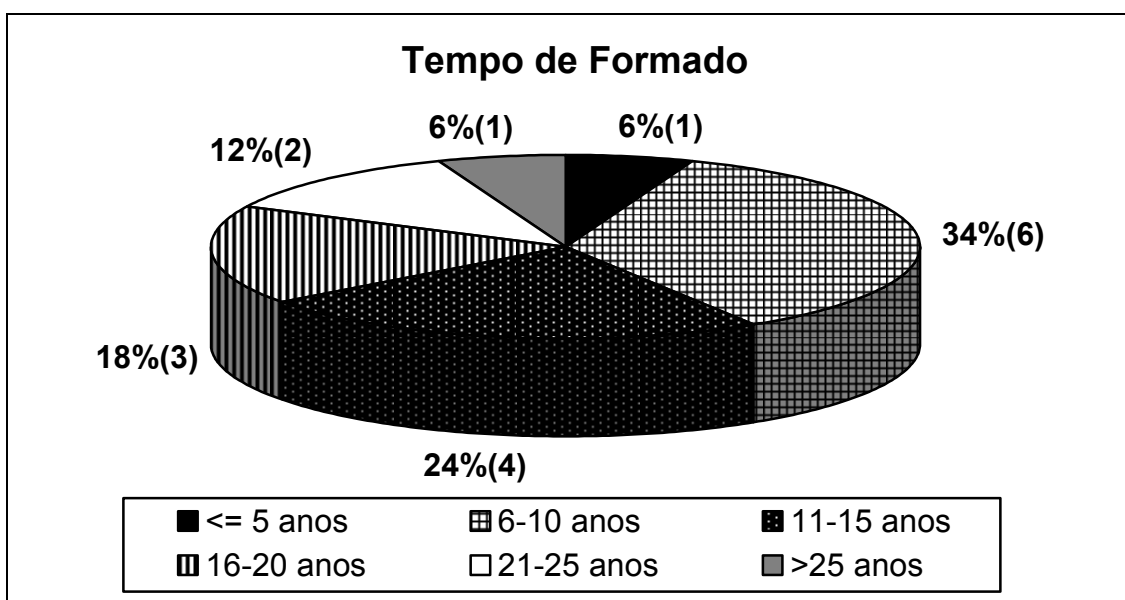
Esta pesquisa está em consonância com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 de outubro de 1996, que regula os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil, tendo sido aprovada pelo CEP/Ensp em junho de 2010 (protocolo 82/10; CAAE: 0085.0.031.000-10).

4. RESULTADO E DISCUSSÃO

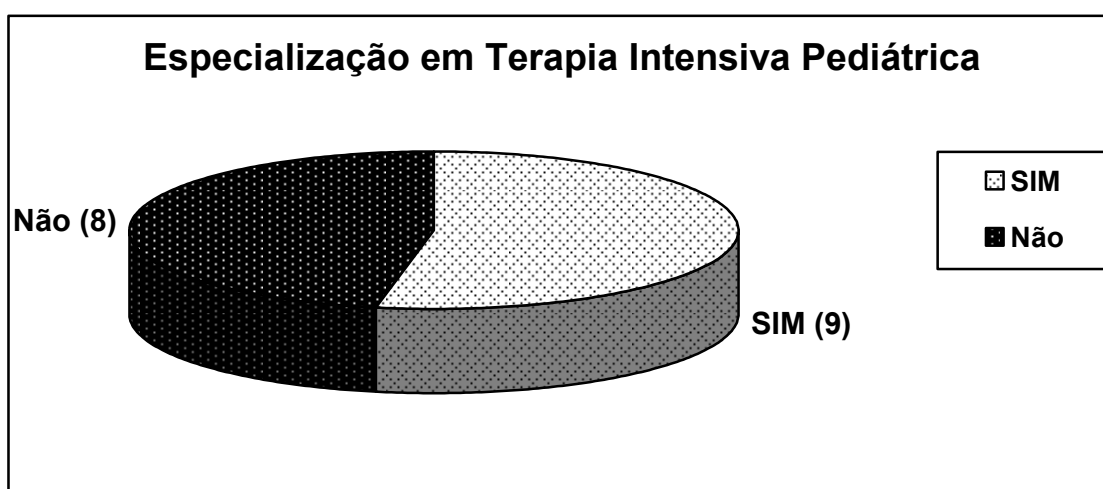
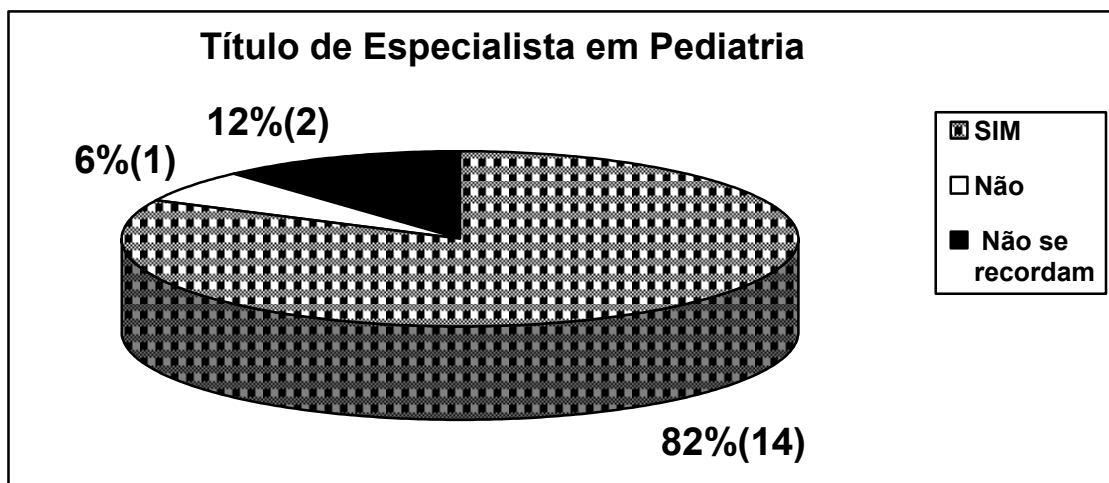
4.1 Formação acadêmica e atividade profissional

Dezessete médicos foram entrevistados, sendo 15 plantonistas, a médica encarregada da rotina médica e a chefe do serviço. Todos os médicos que trabalham na unidade são do sexo feminino. Não foi possível entrevistar um profissional do quadro médico da UTIP pois ele se encontrava em licença médica durante o período de coleta de dados. As entrevistas foram realizadas entre setembro e outubro de 2010, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e de autorização para gravação da mesma, em local privado com a presença apenas do entrevistado e da pesquisadora. Não houve interrupções no curso de nenhuma entrevista.

Em relação a formação acadêmica, os dados se encontram nos gráficos abaixo:



Dos 17 profissionais entrevistados 9 cursaram universidades públicas. Todos fizeram residência médica em pediatria e 14 foram aprovados na obtenção do certificado de Título de Especialista em Pediatria (TEP). Dois não se lembram se possuem ou não a certificação e uma não a possuiu, sendo esta, a com menor tempo de formada.



Dentre os oito médicos que não possuem especialização em Terapia Intensiva Pediátrica é importante ressaltar que ainda não existia, no Rio de Janeiro, a especialidade quando a entrevistada com maior tempo de formada terminou sua especialização em pediatria. Todos os médicos com menos de 10 anos de formado possuem residência médica em Terapia Intensiva Pediátrica, dado este que está de acordo com estudo levantado por Lacerda⁴ em 2008 sobre o perfil dos médicos intensivistas pediátricos no estado do Rio de Janeiro. Segundo a autora, este aumento de profissionais especializados em Terapia Intensiva Pediátrica reflete o aumento do número de vagas oferecidas em programas de residência médica nesta especialidade nos últimos 10 anos, a partir da segunda metade da década de 90⁴. A proporção de profissionais com especialização adequada também é a recomendada para unidades terciárias, ou seja de alta complexidade, como a do estudo em questão. Apenas quatro

profissionais possuem o Título de Especialista em Terapia Intensiva Pediátrica. Quatro médicas possuem outras especialidades pediátricas (cardiologia, oncologia e terapia intensiva neonatal) e duas possuem outras especialidades não pediátricas (medicina do trabalho e anestesiologia).

No momento da entrevista, quatro médicas trabalhavam com terapia intensiva exclusivamente na clínica selecionada, seis exerciam a função em mais uma unidade, cinco médicas em mais 2 unidades e dois profissionais tinham mais 3 empregos como intensivistas pediátricos. Dos 17 profissionais, todos, sem exceção, já tiveram a experiência de trabalhar em hospital público sendo que no momento da pesquisa 11 desempenhavam esta função simultaneamente com a unidade privada escolhida para o local do estudo.

4.2 A visão do intensivista pediátrico sobre o tema LSV

A entrevista era iniciada, após a obtenção dos dados acadêmicos e profissionais, com a pergunta sobre o que era para o entrevistado Limitação do Suporte de Vida e se ele já ouvira falar neste termo. A grande parte das respostas “começava” por um período de silêncio. Sete entrevistadas admitiram nunca terem ouvido falar no termo, algo preocupante quando estudos demonstram que mais de 70% das mortes em UTIP são precedidas de alguma medida de Limitação do Suporte de Vida⁷⁰. As expressões utilizadas para se referirem ao termo foram listadas e podem ser entendidas como uma dificuldade do grupo em falar sobre o tema. Uma sensação de desconforto foi sentida nas entrevistas como se a prática de LSV fosse, na verdade, considerada um ato pouco louvável na profissão, mesmo que os entrevistados demonstrassem a clara preocupação com o sofrimento do doente. A dificuldade em se determinar o que é um paciente terminal e admitir que novas terapias não irão beneficiar o doente, são passagens recorrentes na fala dos profissionais:

“Eu não sei se a gente tem essa capacidade de ser tão lúcido a ponto de dizer que aquele doente é..., e isso é uma coisa muito complicada de você julgar... É... porque você não tem na medicina, uma, uma, uma matemática tão perfeita . A medicina é mais do que isso . É uma arte, não é? Eu acho que é um assunto muito ,muito difícil... Até aqui você vai, até aqui você não vai. Eu , eu acho complicado.” (médico 3)

Acredito que a formação médica dirigida para o “tratar” ensinada na maior parte de nossas faculdades de medicina, principalmente no ambiente da terapia intensiva, propiciem esta dificuldade médica de compreender que nossa profissão exige muito mais do que curar simplesmente, exige o cuidar do paciente como um todo, e que muitas vezes, apesar de todos os esforços o curar não é possível. Segundo Masri e col.⁹⁹, é difícil para o intensivista aceitar a morte. Para o autor, facilitar uma boa morte deveria ser considerada um motivo de satisfação, de um dever cumprido, algo semelhante em alguns aspectos a salvar uma vida. Esta dificuldade dentro da terapia intensiva, foi bem exemplificada pela médica 13 que possui a oncologia pediátrica como subespecialidade:

*“A nossa educação dentro da medicina não foi... a gente não foi criada para também passar essas questões de más notícias, ou determinar, olha eu não vou mais investir no seu filho. Eu acho que a gente tem um certo bloqueio também para dizer isso. E existe o outro lado também. Você sendo intensivista, você está pass... É como se você estivesse caminhando para o lado oposto, não é? Porque, você é intensivista para que? Para salvar... o que está lá, mais grave. E você está propondo uma outra estratégia, para aquela pessoa. Então eu acho que foge muito do, do objetivo, não é? Do que, do que leva uma pessoa a fazer Terapia Intensiva. Você jogar a toalha, não é a característica de quem faz Terapia Intensiva... Mas e, qual a sua obrigação ali? É de você ressuscitar. **Mesmo que ele esteja quase morto é de ressuscitar.** Então existe esse perfil muito diferente de quem faz oncologia e quem faz Terapia Intensiva. Eu acho que é por isso, que quem faz Terapia Intensiva dentro da oncologia, sofre muito. Porque é muito contra a natureza dele. Do que ele se propôs a fazer.”* (grifo meu)

4.3 Definição de Limitação do Suporte de Vida

Segundo Constantino e colaboradores²⁸ a Limitação do Suporte de Vida seria a não oferta ou a retirada de medidas curativas nos pacientes terminais, evitando o prolongamento do morrer. Apesar de seis das médicas entrevistadas alegarem nunca terem ouvido falar no termo, a definição dada por todos os entrevistados, de uma forma geral, considera que limitar o suporte de vida seria não investir mais no paciente considerado fora de possibilidades terapêuticas. Quando solicitados a descrever o que seria em seus pontos de vista o não investir, as respostas foram claras quanto a não oferta de novas terapias que pudessem prolongar a vida. A manutenção de medidas de suporte, segundo os intensivistas pediátricos entrevistados, como nutrição, ventilação

mecânica ou mesmo terapias mais agressivas, mas já iniciadas, deveriam ser mantidas até que o paciente evoluísse para o óbito, neste caso sem medidas de reanimação.

“... a gente não iria tirar nenhuma medicação, mas a gente não iria aumentar nenhuma medicação.” (médico 11)

“Eu acho que não adianta você acrescentar é...por exemplo, ser mais agressiva com o que você já está fazendo. Você quer saber se eu já limitei ou se eu suspendi? ”
(médico 1)

A fala acima explicita bem a confusão gerada pelo termo LSV. Nenhum entrevistado citou a possibilidade de suspender qualquer terapia frente a um paciente considerado terminal, mesmo que a definição clássica do termo abranja esta ação. Quando questionados diretamente sobre a possibilidade de se retirar algum tratamento já em uso, percebi que alguns profissionais pararam para refletir sobre a possibilidade da prática e se suspender seria diferente de não iniciar. Mas mesmo aqueles que consideraram que ambas as ações pudessem ser moralmente equivalentes não se consideravam capazes de fazê-la. Esta atitude é ratificada em estudos em várias partes do mundo e provavelmente está relacionada ao sentimento médico de que a ordem de retirada parece influenciar ativamente o desfecho do caso, ou seja a morte do paciente, enquanto a ordem de não oferta fornece a sensação aos médicos de que “a morte nestes casos seguiu seu curso natural”^{85,100}.

“Eu acho que limitar é diferente de desligar o ventilador. Eu acho. Eu acho diferente. Não sei. Eu não consigo. Desligar ? Eu sei que é a mesma..., mas o ato em si...”
(médico 6)

Em termos éticos não existe diferença moral entre matar e deixar morrer o que poderia ser extrapolado para a eutanásia ativa e passiva respectivamente. Santos Filho¹⁰¹ em artigo elaborado em 2006, cria um enredo que tenta tornar mais clara esta ausência de diferença moral. Ele cria duas situações hipotéticas. Na primeira João é herdeiro de uma grande fortuna de seu avô. Ao ver seu avô na banheira, ele o afoga e herda o dinheiro. Na segunda situação, Mario que também é herdeiro de uma fortuna do avô, o vê escorregar na banheira e cair. Ele deixa o avô se afogar e recebe o dinheiro. João

matou o avô e Mário deixou seu avô morrer. Será que seria justificável condenar João e absolver Mario? Para alguns autores tanto cessar um tratamento quanto omiti-lo acaba por provocar intencionalmente o término da vida de um ser humano. O ponto crucial aqui é a intenção do término da vida^{101,102}. Kuhse em 1998 já compartilhava esta mesma idéia e do seu ponto de vista os médicos deveriam ser motivados a praticar o que seja o “bem” para o seu paciente ao invés do “bem” para si próprios e, desta forma, muitas vezes cessar um tratamento pode ser moralmente melhor¹⁰³. Para Santos Filho, a eutanásia, seja ela ativa ou passiva, deve ser considerada homicídio. Entretanto, alguns homicídios podem ser justificáveis, como é o caso da legítima defesa. Talvez a melhor opção, após o estabelecimento de critérios específicos como a manifestação do desejo de forma antecipada e a motivação por compaixão, também seja transformar a eutanásia em uma exceção em termos judiciais tal qual a legítima defesa¹⁰¹.

Siqueira-Batista¹⁰⁴ em artigo publicado em 2004, já cita a compaixão como um argumento a ser utilizado à favor da eutanásia. Segundo o autor, a compaixão quando vista como um ato de se tornar sensível ao sofrimento alheio procurando oferecer, sempre que possível, o que é relevante e apropriado ao outro, sem julgamentos próprios e com responsabilidade, pode ser utilizado para justificar uma morte sem sofrimentos. É importante ressaltar que a compaixão a que o autor se refere, nada tem a ver com o sentimento de piedade que acaba ratificando um relacionamento de superioridade para com um outro em situação de penúria. A compaixão aqui citada deve se dar entre iguais e significar um ato de fraternidade no que diz respeito a sensibilização e compreensão da dor do outro^{103,104}.

Outro ponto interessante é que 7 médicos citaram a morte cerebral como um exemplo de situação onde a LSV poderia ser aventada. Como a própria expressão revela, a Limitação do Suporte de Vida é uma medida a ser considerada naqueles pacientes em estágio terminal mas não onde o diagnóstico de morte já tenha sido realizado. Desde 1997 o Conselho Federal de Medicina publicou as normas para o diagnóstico de morte encefálica, tendo inclusive apoio legal a retirada de ventilação mecânica e inotrópicos naqueles pacientes com diagnóstico confirmado, sem possibilidades de se tornarem doadores de órgãos e após a comunicação da família¹⁰⁵. Desta forma a LSV não se aplica à pacientes em morte cerebral e a demora na conduta adequada frente a estes casos representa gastos desnecessários, além de gerar sofrimento nas famílias. Este dado demonstra um desconhecimento de conceitos por parte dos intensivistas entrevistados ou ainda receio de alguma punição legal.

Quatro médicos, dos dezessete entrevistados, reconheceram que a decisão de Limitação de Suporte de Vida deve ser realizada caso a caso e que não há situações onde esta decisão possa ser tomada sem exceções. Este resultado está de acordo com os protocolos publicados sobre o tema e pode revelar o cuidado destes profissionais em agir apenas após uma reflexão mais detalhada da condição de saúde do paciente com a ponderação minuciosa de cada ação possível e suas consequências, para posteriormente tomar a decisão em prol de condutas terapêuticas que visem o melhor interesse do paciente em questão.

4.4 Experiência pessoal no tema LSV

Onze médicos admitiram já terem praticado a Limitação do Suporte de Vida, sendo que mais da metade destes apenas em situações pontuais. Todos os médicos com menos de 10 anos de formado, com exceção de um, informaram já terem praticado a LSV. Três entrevistados admitiram já terem praticado medidas compatíveis com o conceito de futilidade terapêutica, ou seja ações médicas cujos potenciais benefícios são tão improváveis que não superam seus potenciais malefícios⁵¹. Todos os três com a justificativa da incerteza do diagnóstico de terminalidade e com a dificuldade de lidar com a morte. Seis negaram a prática mesmo que três desses seis afirmassem já terem ouvido falar no termo LSV. Deste grupo que negou a prática, apenas um entrevistado tem menos do que 12 anos de formado, e quatro deles acabaram lembrando de alguma situação onde houve alguma forma de LSV, no entanto a maioria destas situações eram, na verdade, crianças em morte encefálica. Das duas médicas que negaram terminantemente a experiência em LSV, uma reagiu de forma exaltada como se a pergunta representasse uma ofensa à sua profissão ou a ela própria, e que a medida fosse prática totalmente condenável no meio médico.

“ Como ? Jamais. Nunca. Nunca houve isso. Eu nunca vi uma chefia limitar. No meu caso não. Mesmo em morte cerebral a gente viu ... aumentando adrenalina, aumentando noradrenalina. ” (médico 3)

Vários estudos, que revisam as condutas médicas por um período anterior ao óbito de pacientes internados, já demonstraram que alguma forma de LSV está presente em até 90% das mortes nas unidades de terapia intensiva. Este número varia de acordo com o país, sua diversidade cultural, o registro no prontuário, mas é também uma

realidade nas unidades de terapia intensiva pediátrica^{69,70,1067}. Como médica intensivista pediátrica acredito que a dificuldade de admitir a prática de Limitação do Suporte de Vida seja resultado de um desconhecimento do tema e de uma prática médica onde muitas ações são realizadas sem a devida reflexão. Muitos profissionais ao não iniciarem uma medicação ou ao decidirem não mais aumentá-la aguardando, às vezes por dias, a falência dos órgãos do doente e conseqüentemente sua morte não acreditam estarem praticando a LSV. Além de ignorar o conceito, esta postura acaba por propiciar uma má prática. A LSV baseada na ordem de não oferta ou na ordem de não reanimação, favorece na verdade a distanásia, ou seja, a morte com sofrimento.

O último Código de Ética Médica⁶² do Brasil aprovado em abril de 2010, cita em parágrafo único:

“ Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.”(Conselho Federal de Medicina, 2010)

Este parágrafo, representou para muitos médicos e parte da sociedade um grande avanço no que diz respeito ao processo de Limitação de Suporte de Vida. Apesar do reconhecimento dos cuidados paliativos como peça chave no cuidado do paciente com doença em estágio terminal, o novo código é pouco claro em relação às ações permitidas para com este paciente. Mesmo reconhecendo que o médico não deva fazer uso de tratamentos que representem a futilidade terapêutica e que a autonomia do paciente deva ser respeitada, ele se contradiz no artigo 41 quando afirma que é vedado ao médico abreviar a vida do paciente ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Como discutido anteriormente, a ordem de não oferta que parece ser o que o código entende como “*sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas*”, ou seja deixar morrer ou mesmo eutanásia passiva não é moralmente diferente da eutanásia ativa, prática esta não autorizada, pelo menos de forma clara, no novo código.

Paradoxalmente ao novo código, a resolução do Conselho Federal de Medicina(CFM) 1805/2006, que teve a liminar que a suspendia revogada em dezembro de 2010, é clara em seu artigo 1º⁶³: “*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.*”(Conselho Federal de Medicina, 2006)

Tomando como exemplo um paciente em estágio terminal em uma Unidade de Terapia Intensiva que esteja sendo ventilado de forma artificial e em uso de aminas vasoativas e cujo paciente ou seu representante legal tenham declarado o desejo de limitar o suporte de vida, a suspensão destas duas terapias estaria de acordo com esta resolução. Levando-se em consideração que a suspensão das referidas terapias associadas a otimização de uma sedação para evitar o sofrimento, acarretariam a morte do paciente de maneira imediata e que a definição de eutanásia ativa, já citada neste artigo, compreende o ato de provocar a morte sem sofrimento do paciente por fins humanitários, poderíamos concluir que este médico estaria praticando a eutanásia ativa de forma “autorizada” pelo próprio CFM. Apesar disso, o Conselho Federal de Medicina e a maioria dos médicos se diz contra a prática da eutanásia ativa. Toda esta discussão tem como objetivo esclarecer o caráter confuso e pouco claro dos conceitos de eutanásia ativa, passiva, ortotanásia e distanásia . É necessário que amplos debates sejam realizados não só no meio acadêmico como à nível de sociedade de forma transparente e esclarecedora. O que não se pode perder de vista é que o centro do debate deve permanecer sendo a dignidade do ser humano que deve ter o direito de decidir sobre a sua própria morte independente da definição de conceitos.

O dado que revela que médicos com menor tempo de formado reconhecem mais facilmente terem praticado a LSV, pode ser reflexo da maior inserção de disciplinas que discutam dilemas éticos durante a graduação e pós graduação. Mesmo com o avançar deste novo campo na formação médica já descrita por alguns autores, o tempo despendido com este novo saber ainda é visto pelos profissionais, inclusive pelos médicos deste estudo, como insuficiente^{25,107}.

4.5 Participação e papel dos envolvidos no processo de LSV

A participação da família no processo de LSV foi considerada importante por todos os médicos. Seis entrevistados acreditam que a LSV deva ser decidida com o auxílio de uma equipe multidisciplinar. A justificativa para a participação de várias categorias é a riqueza de opiniões em um processo decisório considerado difícil. Além disso alguns profissionais, como enfermeiros e fisioterapeutas, por permanecerem mais tempo à beira do leito, acabam obtendo informações importantes sobre anseios, valores e crenças daqueles pacientes e sua famílias. Alguns, reconhecem que a pluralidade de valores pode dificultar o processo, mas mesmo assim acham válida a participação.

No lado oposto, os 11 médicos restantes afirmam que decisões relacionadas a LSV devem ser tomadas pela equipe médica juntamente com a família, sendo que 5 são mais específicos em apontar a rotina médica como a figura responsável pela decisão. Para este grupo, a participação de outras categorias tumultua o processo e o torna improdutivo, como exemplificado na fala abaixo :

“Eu acho que essa decisão é muito mais do médico. Eu acho que a enfermagem tem uma dificuldade grande em aceitar isso. Acho que falta um pouco de embasamento teórico.” (médico 14)

Estudos que se propõem a detalhar os passos nas condutas de um paciente terminal, enfatizam que o consenso de terminalidade deva se dar inicialmente dentro da equipe para depois ser discutido com o paciente e sua família⁸⁰. Este período de consenso dentro da equipe permite a troca de informações referentes ao paciente tanto em termos objetivos como subjetivos, ao intercâmbio de valores e pontos de vista para que a decisão em si seja tomada de uma forma conjunta. A participação de vários profissionais garante uma decisão coesa e uma equipe que caminha com um só propósito. A falha nesta etapa do processo pode comprometer o plano terapêutico do paciente e favorecer ao surgimento de conflitos dentro da própria equipe minando a relação com a família e dificultando o processo de LSV.

A postura médica dos entrevistados de não reconhecer o valor da participação de outras categorias em um tema repleto de subjetividade, onde o intercâmbio de valores pode contribuir para uma melhor ponderação dos caminhos a seguir, ratifica a imagem onipotente que o médico tem de si, pouco aberto ao diálogo e intolerante com opiniões discordantes. O julgamento de valores morais, passo importante neste processo independe de grandes conhecimentos teóricos, mas exige respeito e tolerância⁹⁰.

Apenas um entrevistado citou que o doente deveria participar do processo decisório. Considerando que a pesquisa tem como sujeito de estudo intensivistas pediátricos e como objetivo do estudo uma prática em crianças, podemos supor que os entrevistados levaram em consideração pessoas não autônomas cujo poder legal de decisão se encontra centrado na figura dos pais. Isso não significa que não sejam favoráveis à autonomia do paciente, mas não ameniza o fato, ou o pouco hábito, que pediatras têm de não consultarem as crianças, quando possível, em assuntos relacionados a sua saúde.

A capacidade de compreender a consequência dos seus atos se inicia normalmente aos seis anos de idade e tende a amadurecer progressivamente até a adolescência¹⁰⁸. Em abril de 2000, no Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos das Crianças realizado em Mônaco, foi redigida uma declaração, conhecida como a Declaração de Mônaco que versa sobre uma série de considerações em respeito à proteção dos direitos das crianças. Nesta declaração, as crianças devem participar na tomada de decisões relativas à sua saúde de maneira crescente conforme o desenvolvimento de sua autonomia, cabendo aos pais aceitar esta necessidade¹⁰⁹. No Brasil, o direito à liberdade de expressão, que compreende entre outras coisas, a liberdade de opinião é garantido pelos artigos 15 e 16 do Estatuto da Criança e do Adolescente¹¹⁰. Desta forma, as crianças e especialmente os adolescentes deveriam ser melhores informados sobre seus diagnósticos e tratamentos e os médicos deveriam sempre buscar o assentimento destes pequenos pacientes¹⁰⁸.

Quanto à participação familiar, o assunto se torna um pouco mais complexo. Todos os médicos sem exceção afirmaram que a opinião familiar na decisão era muito importante. No entanto, durante o questionamento de como proceder frente a opiniões discordantes, apenas dois entrevistados manteriam o tratamento oferecido e insistiriam no acordo. Para os demais, a decisão médica deveria preponderar sobre a da família. As razões para a não concordância da família com o diagnóstico de terminalidade do doente é vista pelos médicos como problemas do lado familiar no binômio médico-família: incapacidade intelectual dos pais de compreenderem o real estado dos filhos ou um grande envolvimento emocional que os faz, na verdade, decidirem o que seria melhor para eles e não verdadeiramente para seus filhos.

Três médicos citaram que não acham justo e/ou que percebem que muitos pais não querem sentir a culpa de terem decidido pela morte dos filhos. Esta é também a justificativa dada por alguns países, como a França, para legitimar a prática conhecida como paternalismo médico^{52,75}. Países que tem na autonomia, o seu grande pilar bioético, como os EUA e Canadá questionam esta posição, e reafirmam que são os pais que devem decidir pelos seus filhos. Outro modelo oferecido é o da decisão compartilhada, onde médicos, após explicarem prós e contra de cada opção terapêutica, fazem a recomendação do que julgam mais apropriado para a apreciação da família. Estudos norte-americanos demonstram que 85% das famílias gostariam de ter a palavra final durante a LSV do seu familiar e de que o processo de luto é mais bem elaborado

naqueles pais que acompanharam o tratamento e participaram das discussões sobre Limitação do Suporte de Vida⁴³.

Nas entrevistas realizadas, os médicos, principalmente os com menor tempo de formado, relataram se sentirem despreparados na tarefa de comunicação com a família. Segundo os próprios, esta dificuldade de comunicação acaba provocando o afastamento destes profissionais do paciente e seus familiares, realimentando uma cadeia que resultará em desconfiança, familiares descontentes e tratamento prejudicado.

“Eu acho que falta um pouco até... Eu acho que a gente é pouco treinada pra lidar com isso. Lidar, lidar com fa... Em falar com a família. Mesmo que não seja uma situação dessa, de uma situação extrema. A gente nunca está preparada para os vários questionamentos da família. E aí eu acho que é por isso que a gente é uma... Na maior parte do tempo acaba se afastando da família, não permitindo um bom relacionamento, que permita uma confiança mútua para a gente conseguir alcançar esse nível de conhecimento, esse nível de relação. Eu acho que é um defeito tan... É como se a gente se defendesse dos questionamentos e dos problemas que a família possa trazer... Que os familiares possam trazer e que a gente não quer lidar com isso.” (médico 2)

A dificuldade e falha na comunicação pode ser, na verdade, a razão para a instalação de conflitos e a manutenção de posições opostas durante o processo decisório de LSV. Alguns estudos demonstram que a comunicação é um dos principais problemas neste tema, sob o ponto de vista de pacientes e familiares^{47,67}. A justificativa de incapacidade intelectual do familiar pode, na verdade, ocultar uma baixa qualidade de comunicação entre profissionais de saúde e paciente/família. A vida de um doente não pode ser decidida em conversas pelos corredores do hospital e pode necessitar de múltiplas reuniões para a obtenção de um consenso, exigindo tempo para conversas de esclarecimento sobre as condições do doente, suas possibilidades terapêuticas e o plano de tratamento a ser escolhido.

Apesar de muitos médicos afirmarem que as decisões sobre LSV devam ser realizadas em conjunto com a família e garantam o respeito à decisão contrária quando esta ocorrer, seus discursos, em realidade, revelam subterfúgios, para que as suas opiniões prevaleçam. O fato de não serem explícitos quanto a proposta de tratamento, deixando de oferecer medidas terapêuticas que não acham válidas sob o seu ponto de vista alimenta esta proposição. Assim como a interpretação própria que fazem da

expressão “ *eu não quero que se retire nada*”, que muitos pais pronunciam como forma de se expressarem contra medidas de LSV.

“ Só que algumas famílias falam para que se... Não, não se retire nada, não é? E aí não se retirar nada é uma coisa assim, a priori, você não poderia realmente retirar nada, não é? Então você poderia não aumentar nada. E aí eu acho que nesse momento talvez a gente acabe... Eu acabe, é, deixando de fazer algum medicamento, ou retirando algum medicamento, sem que a família, é...concorde que aquilo ali seja o melhor para a criança.” (médico 11)

“ Crianças que a gente achava, até que tinha que retirar o suporte, o suporte não foi retirado. Só não se avançou. Tipo drogas de é...doses altas... de aminas, a gente não avançou mais. Mas tirar sem a família estar concordando, a gente não fez não. Até porque a gente não se sente com respaldo legal para fazer isso.”(médico 14)

Este tipo de conduta ratifica o argumento do desconhecimento médico sobre o tema LSV, além de reforçar a idéia de que os médicos se colocam como a pessoa mais capaz para realizar a escolha adequada. Na verdade, a posição da família frente a este assunto é vista pelo médico muito mais como uma família que deve ser participada da decisão do que realmente participante.

4.6 Registro no prontuário das práticas de LSV

Onze entrevistados acham que a decisão de Limitação do Suporte de Vida deveria ser registrada nos prontuários. Destes onze, menos da metade confessa registrar a determinação, sendo marcante o registro por parte daqueles com experiência no tratamento de pacientes com câncer, onde este tema é muito mais recorrente e discutido.

A dificuldade profissional de reconhecer que o conhecimento médico, apesar de em franca evolução, não é ilimitado e a formação médica atual, pouco generalista, que insiste que morte é sinônimo de fracasso faz com que o registro médico sobre LSV reflita, à vista médica, a prova escrita desta impotência.

“Você simplesmente falar: olha, essa criança não tem mais jeito, assim, não tem mais como investir. Vamos diminuir tudo. Isso daí, eu acho que é muito trabalho em cima para você conseguir aceitar aquela situação... então, para ele (médico) chegar a

escrever que não, não... Eu vou limitar. É como se ele tivesse dando punhalada nele mesmo.”(médico 13)

O receio pela falta de amparo legal é a razão mais citada para justificar o não registro das medidas de limitação do suporte de vida. Este também é um dado relevante observado em pesquisas publicadas anteriormente^{70,71,72}. Em 2000, Torreão e col redige artigo cujo estudo constata que mais de 70% das crianças que não foram reanimadas, de acordo com entrevista realizada pelo médico presente durante a parada cardiorespiratória, tiveram registro contrário em seus prontuários ou seja, com a afirmação de que foram realizadas manobras de ressuscitação¹¹¹. O medo das consequências legais perante ao registro nos prontuários de ações que representem a LSV, pode refletir também a insegurança do profissional médico na determinação do que seria um paciente em estágio terminal de uma doença.

A falta de concordância entre o registro médico e o que é feito traduz, segundo alguns autores o medo dos profissionais em infringir o artigo 135 do Código Penal Brasileiro que penaliza a omissão de socorro^{70,111}. Entretanto como já citado anteriormente neste estudo, a omissão de socorro não deveria ser aplicada à situação, pelo fato do estado de terminalidade não representar uma situação onde a morte possa ser prevenida. É importante frisar que desde de dezembro de 2010 a ortotanásia foi regulamentada no Brasil estando, inclusive, de acordo com o novo Código de Ética Médica de abril do mesmo ano, o que torna este receio infundado.

A questão crucial, quanto ao registro inverídico nestes casos, é a realização de práticas que não foram discutidas anteriormente com a família.

“ Não, ninguém tem coragem. Porque não, não... Primeiro não fica claro para a família. Fica...é, até você escrever, você pode se comprometer mais lá na frente. Ai acaba... Em termos é, jurídicos...a família processar, porque não se está fazendo mais nada. A partir do momento que não está claro para a família como é que você vai escrever no prontuário?” (médico 9)

Pacientes terminais possuem, na maior parte das vezes, internações com períodos longos suficientes para que o diagnóstico de terminalidade seja feito. É imperativo que as famílias tomem conhecimento do fato e que seja discutido com elas e com o paciente, quando possível, o plano terapêutico a ser seguido.

Esta discrepância entre o registro e o que aconteceu de fato, além de éticamente condenável, estimula a desconfiança entre paciente/família e os profissionais de saúde, o que acaba comprometendo a relação entre os dois. Esta quebra de confiança pode trazer a curto e longo prazo consequências no diagnóstico, tratamento e na credibilidade da profissão médica. É essencial que o médico tenha, durante sua formação, informação e consciência de que o prontuário é um documento médico e que desta forma ele deve ser claro e expressar a verdade dos fatos.

4.7 Argumentação ética dos médicos no processo de LSV

A argumentação ética sobre a prática de LSV foi estudada através da análise do conteúdo das falas dos entrevistados. No questionário, elaborado para esta pesquisa, existiam dois grupos de perguntas diretamente relacionadas a esta categoria de análise. A primeira fazia menção ao tipo de situação que justificaria, do ponto de vista do entrevistado, o limite do suporte de vida e o segundo tentava identificar em que valores os médicos se baseavam para a tomada de tal decisão. Foram identificadas palavras ou expressões, não limitadas apenas à estas perguntas, que remetessem à argumentações éticas.

Como mencionado anteriormente, sendo a corrente principialista a corrente hegemônica da bioética no mundo, inclusive no que tange à publicações de pesquisas internacionais, acreditávamos que, se presentes, as argumentações éticas utilizadas pelos intensivistas pediátricos em relação a LSV incluiriam argumentos referentes aos princípios desta corrente.

Todos os entrevistados mencionaram expressões que refletem a utilização de mais de um princípio nas tomadas de decisão. Apenas uma entrevistada mencionou todos os quatro princípios e outra utilizou nominalmente os princípios da corrente principialista, apesar de não relacionar todos os quatro. Esta última médica frequenta esporadicamente reuniões de bioética em outro hospital.

A não maleficência foi o princípio mais presente nos discursos médicos, citado por 13 dos 17 entrevistados. Os médicos parecem preocupados com os procedimentos dolorosos impostos aos pacientes, na maioria das vezes invadidos por cateteres e drenos, dependentes de tecnologia e principalmente com o prolongar deste sofrimento. Segundo artigos relacionados, este deveria ser o princípio determinante para a escolha de condutas terapêuticas nos casos de terminalidade⁷¹. Este princípio presente no pensamento hipocrático de primeiro não causar o mal (“*primun non nocere*”) parece

ser a principal justificativa dos intensivistas pediátricos da pesquisa para a não oferta de tratamentos considerados fúteis para o paciente em estágio terminal mas não parece forte o suficiente para legitimar a suspensão dos mesmos. Paradoxalmente, três entrevistados admitiram já terem praticado medidas compatíveis com a futilidade terapêutica, sendo que todos os três levavam em conta o princípio da não-maleficência.

Apesar de pesquisas demonstrarem que a beneficência é considerada pelos médicos a base moral de suas ações, ela foi mencionada em apenas 9 das 17 entrevistas. Muitos médicos embora pretendam fundamentar suas decisões com a preocupação de fazer o bem para seus pacientes, por interpretar que isto significa “fazer o que temos disponível em nosso arsenal terapêutico” acabam, de fato, por provocar a distanásia em pacientes considerados em estágio terminal. A maioria dos médicos que diz fazer uso deste princípio utiliza simultaneamente a não-maleficência como uma forma de pesar riscos e benefícios para determinar o tratamento que será utilizado, o que parece estar em conformidade com a tradição da ética médica.

Considerando atualmente o emprego desmedido da tecnologia, os recursos escassos e falta de leitos de UTI, muitos autores pretendem fundamentar a decisão da LSV com o princípio da justiça. Em 2004 Torreão⁷¹ constatou, ao realizar uma pesquisa no Brasil sobre o manejo de pacientes em estágio terminal, que 72% dos médicos citaram o uso inapropriado de recursos como uma elemento que contribuiu para a decisão sobre a Limitação do Suporte de Vida. Mesmo sendo considerado um princípio relevante, a justiça não deveria, segundo alguns pesquisadores, ser o fator determinante para a Limitação do Suporte de Vida^{15,18,64,67,71}. Mais do que indicadores econômicos, a decisão sobre limitar a vida de um paciente em estágio final de doença engloba valores subjetivos como fazer o que seja “melhor” para o paciente em questão, do ponto de vista do próprio. Rego & Palácios, em artigo publicado em 2006 sobre a finitude humana e a saúde pública questionam se a principal intenção do movimento de incentivo ao morrer em casa não seria na verdade, mais a redução de custos do que a humanização do processo de morrer⁶⁴.

No presente estudo, apenas 3 dos 17 entrevistados mencionaram ações que refletem o princípio de justiça:

“ O custo , eu acho que é uma coisa que poderia se pensar. O custo dessa pessoa, de manter a vida da pessoa, se daqui para frente... Um dinheiro que está se gastando ali

em um monte de medicação, de coisas caras e que não vai levar a nada ? Eu penso assim. As vezes você fica investindo nesse monte de coisa e... não tem futuro.”

(médico 9)

“Às vezes você tem um paciente que não tem nenhuma condição clínica de sair da situação dele. Você precisa daquele leito de CTI. Aquilo ali é uma coisa muito importante. Às vezes você está precisando para uma outra criança viável. Não é determinante, mas a questão de você precisar daquele leito adianta a situação”

(médico 11)

Todos os entrevistados que mencionaram expressões que remetiam ao princípio de justiça, assim como as pesquisas citadas anteriormente, não o consideram o fator decisivo na tomada de decisão.

A consideração dos entrevistados frente ao princípio da autonomia foi descrita anteriormente durante a discussão sobre a participação e o papel dos envolvidos no processo de LSV. A autonomia do doente, e especialmente dos familiares nos casos pediátricos, é “respeitada” quando condizente com as expectativas dos referidos médicos. As famílias, do ponto de vista médico, devem ser comunicadas das decisões e não participarem delas. Alguns entrevistados consideram até que a ausência da família pode facilitar o manejo destes pacientes.

“Eu acho que é até mais fácil quando esta relação (médico-família) não existe. Quando você não tem relação nenhuma com a família, então, passa a ser até mais fácil. Eu acho que se a família estiver junto, você demora mais a limitar aquilo. Se é um paciente que não tem família é um paciente que não tem ninguém por ele.”(médico 11)

Duas entrevistadas calcadas na posição de que o médico pelo seu saber específico e diferenciado é a melhor pessoa para traçar um plano terapêutico, condenaram o respeito à autonomia até daqueles pacientes verdadeiramente autônomos.

“Porque eu acho assim, naquele momento ele não tem o direito de optar. Ele não está em condições de opinar nada. Quem vai decidir sou eu. Óbvio! Se ele me pede para morrer aqui, morrer você vai, mas ele vai se matar lá na frente, porque eu não vou

matar ele não. Ele não quer morrer? Mas não é comigo. Eu vou salvar ele para ele morrer lá na frente. Eu não tenho nada a ver com isso.”(médico 8)

A fala acima é um exemplo clássico de um paternalismo médico difundido pela grande maioria de nossas instituições médicas, disfarçado de beneficência.

O termo paternalismo se origina da palavra latina “*pater*”, que significa pai e faz referência ao modelo de família patriarcal onde todas as decisões são tomadas pelo pai de família. Segundo Beauchamp & Childress⁸⁵ “*o paternalismo é a ação de intervir intencionalmente nas preferências, nos desejos ou nas ações de outra pessoa, com o propósito de evitar que lhe ocorram danos ou de beneficiá-la.*” Muitas vezes, os atos paternalistas podem envolver mentiras, manipulações de informações ou mesmo a força e a coerção.

A relação paternalista do médico para com seu paciente foi baseada ao longo da história médica no pensamento hipocrático de beneficência e não-maleficência. Este conceito começou a ser questionado com a valorização crescente dos direitos individuais e do maior respeito ao conceito de autonomia. Existem várias classificações para o paternalismo. Almeida¹¹² cita as formas branda (“*soft*” paternalismo) e dura (“*hard*” paternalismo). A primeira não viola necessariamente a autonomia da pessoa, como por exemplo a vacinação obrigatória das crianças e o uso do capacete para os motociclistas. Já o paternalismo duro pode ser subdividido em fraco e forte. O fraco consiste no controle das decisões de uma pessoa e pode ser justificado, segundo o autor, em situações onde a pessoa em questão não tem sua autonomia completamente desenvolvida, ou a perdeu de forma temporária ou definitiva. Desta maneira o paternalismo fraco irá englobar não somente as crianças, doentes mentais e pacientes senis, como também outros pacientes teoricamente autônomos, mas envolvidos em situações especiais como por exemplo momentos de grande comoção emocional, ou quando existe exagerada influência externa (cultural, religiosa ou econômica) ou ainda quando há falta de informações ou conhecimento necessário para que a pessoa decida de maneira apropriada. O paternalismo forte, em contrapartida, envolve interferências com o objetivo de beneficiar a pessoa em questão, mesmo que a escolha desta pessoa seja considerada voluntária, informada e autônoma¹¹².

Além de ser passível de abusos sob a alegação de beneficência, o paternalismo forte desrespeita de forma clara a autonomia do sujeito e é condenável do ponto de vista bioético, pois restringe à livre escolha e viola os direitos individuais impondo uma

concepção particular do bem à um sujeito moralmente apto a exercer sua autonomia. Não respeitar a autonomia de uma pessoa é deixar de reconhecer que todas as pessoas têm um valor incondicional⁸⁵. Já o paternalismo fraco, apesar de possuir defensores, deve ser examinado com cautela. Suas justificativas são amplas em demasia e em alguns momentos pode ser utilizado pelo fato da escolha dos pacientes parecer, à primeira vista, pouco razoável sob o olhar do médico. Estar sob forte carga emocional ou influenciado por fatores culturais, econômicos ou religiosos podem ser fatores de difícil avaliação, assim como a falta de conhecimento ou informação que pode esconder, na verdade, uma dificuldade médica na relação médico-paciente. Beauchamp & Childress⁸⁵ ressaltam que nenhum indivíduo, paciente ou médico, está completamente livre de influências externas e nem por isso pode ser considerado menos autônomo. É importante que haja uma ponderação adequada entre os princípios da autonomia e da beneficência para que atitudes sejam tomadas sempre em prol da melhor escolha sob o ponto de vista do paciente.

Na pesquisa realizada, apenas dois médicos revelaram manter o tratamento em casos de posições conflitantes entre médico e paciente/família, insistindo no consenso. O restante acabou optando pelo paternalismo, também com a justificativa de uma ação em benefício do doente. Alguns autores justificam o paternalismo médico, aqui classificado como paternalismo fraco, como forma de proteger os pais do peso de uma decisão que resultará na morte de seus filhos, outros julgam que a emoção dos familiares frente à essas decisões pode prejudicar a determinação do que realmente seria o melhor para o seu filho. Os defensores da autonomia da criança e da família defendem que os pais são os melhores decisores por considerar que estes compartilham dos mesmos valores, religião e crença que seus filhos. Segundo Baines⁹¹, a autoridade dos pais frente aos seus filhos não deve ter a mesma força moral que o respeito à autonomia, devendo o melhor interesse da criança prevalecer sempre. No caso de pacientes pediátricos, o princípio da autonomia é destrinchado no modelo dos melhores interesses, onde a atitude escolhida deve visar a melhor opção para a criança em questão. O conflito na decisão por terceiros está exatamente em se determinar quem é a melhor pessoa para decidir. Por mais que Beauchamp & Childress, autores da corrente principialista, tenham desenvolvido modelos de decisão substituta para pacientes não autônomos, o conceito de autonomia fica, a meu ver, descaracterizado no modelo dos melhores interesses.

Significando autogoverno, o conceito de autonomia engloba dois fatores essenciais: a liberdade e a capacidade do agente de agir intencionalmente⁸⁵. Segundo Holm¹¹³, para uma pessoa ser considerada autônoma, ela e somente ela deve: ser autora de seus princípios morais, escolher seus próprios princípios morais, decidir quais princípios morais vai acatar e com os quais vai se comprometer admitindo a responsabilidade por estas suas escolhas. Enquanto o modelo do julgamento substituto e o da pura autonomia, propostos por Beauchamp & Childress⁸⁵, se aplicam à pessoas anteriormente autônomas e portanto que já tiveram a possibilidade de revelar aos seus próximos, seus valores e muitas vezes seus desejos nas situações que estão em análise, o modelo dos melhores interesses apesar de tentar objetivar a melhor opção para a criança, pode não traduzir em nada o desejo da própria, ficando desta maneira muito distante conceitualmente da palavra autonomia. Levando-se em consideração que o terceiro que irá realizar a escolha pela criança deverá, pelo menos moralmente, fazer esta escolha com o objetivo de potencializar benefícios e diminuir malefícios, o modelo dos melhores interesses acaba muito próximo de um paternalismo fraco, seja ele exercido pelos próprios pais, médicos ou tutores. A prática do assentimento, incentivada pela Declaração de Mônaco ou pelo próprio Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil é uma forma de diminuir o “poder patriarcal” aqui exercido, tentando garantir uma “autonomia”, ou pelo menos o exercício para o desenvolvimento de alguma autonomia, da criança em questão. Estudos mais aprofundados sobre a aplicação do princípio da autonomia em pacientes não autônomos seriam necessários para auxiliar a conduta de tomada de decisões nos pacientes pediátricos.

Torreão e cols, em estudo pediátrico sobre o fim de vida, demonstrou que o princípio de beneficência e não-maleficência foram utilizados em 83% dos casos contra apenas 50% de citações sobre a qualidade de vida⁷¹. Nesta pesquisa o princípio da qualidade vida, apesar de não ser um princípio contemplado na corrente principialista, modelo escolhido para este estudo, foi citado por 12 dos 17 médicos entrevistados. Dos 12 entrevistados que o citaram, apenas dois levantaram a questão que, assim como a autonomia, a qualidade de vida é um fator que deve ser julgado pelo indivíduo em questão, fato este conflitante no caso de pacientes não autônomos como as crianças. Todos os outros médicos realizam o julgamento de qualidade de vida através de fatores objetivos como a capacidade de realizar determinadas tarefas e formas de interação com o meio, assumindo mais uma vez uma atitude paternalista e deixando de lado toda a subjetividade que o princípio abarca.

Analisando as argumentações éticas apresentadas pelos entrevistados desta pesquisa e suas variáveis, pude perceber que apesar dos sujeitos do estudo se fazerem valer de expressões que remetam aos princípios da corrente principialista, eles não utilizam esta corrente de maneira apropriada, deixando de aplicar o sistema de ponderação entre os princípios. Na verdade, os médicos entrevistados lançam mão da deontologia para lidar com os problemas éticos relacionados ao tema Limitação do Suporte de Vida. A deontologia, por definição, se refere à reflexão sobre regras, deveres e obrigações e está intimamente ligada ao exercício de profissões liberais como a medicina²⁴. Entretanto, atualmente na medicina brasileira, por exemplo, ela é praticamente considerada como sinônimo do código de ética profissional, adotado oficialmente pelo conselho da ordem médica, e vista pelos profissionais médicos como um conjunto de votos, regras e deveres aos quais os profissionais devem se submeter para evitar sanções e serem considerados profissionais corretos. Isto explica a preponderância da atitude paternalista e de citações relacionadas à beneficência e a não-maleficência, dois princípios presentes no *ethos* médico desde Hipócrates e pilares da corrente deontológica. O problema é que a maioria dos profissionais médicos seguem os fundamentos do código de ética de maneira acrítica o que os torna pouco adequados para dar conta da complexidade do cuidado do outro. Para alguns autores, a ética médica tradicional se tornou insuficiente para o manejo dos novos conflitos éticos que vem surgindo na medicina moderna^{18,114}. A corrente principialista, apesar de criticada, pode ser o ponto de partida para a abertura ética destes profissionais, funcionando como uma caixa de ferramentas que os auxiliem no desenvolvimento da competência moral, ou seja, na capacidade de realizar julgamentos morais de forma autônoma do ponto de vista médico, facilitando a tomada de decisões inclusive no que diz respeito a LSV.

4.8 Dificuldades no tema LSV

Todos os entrevistados relatam mais de uma dificuldade relacionada ao processo de LSV. A dificuldade de reconhecer seu limite como médico frente a um paciente terminal é a mais presente no discursos destes profissionais, só não tendo sido citada por duas médicas.

Quando questionada se havia alguma dificuldade em relação ao processo de LSV, a fala apresentada pela médica 10 foi esta:

“Porque ele (o médico) tem a noção exata da limitação dele. De que ele não é o Senhor..., que ele não é Deus. A gente é formado para a gente achar que a gente é médico e que a gente sabe tudo. Sendo médico a gente acaba sendo um ser superior. Porque a gente detem um conhecimento que o leigo não detem. No fundo no fundo, eu posso decidir se eu posso deixar você vivo ou não. Só depende de mim.”

Segundo Sahler é comum que médicos tenham sentimento de culpa devido a sua inabilidade de curar ¹¹⁵. Falcão & Mendonça publicaram um estudo em 2009 onde criticam o modelo da biomedicina¹¹⁶. Segundo os autores, este modelo favorece o ensino técnico em detrimento de um conceito mais amplo de saúde. Mesmo os docentes, também criados neste modelo e que questionam a falta de preocupação com a integridade do paciente, não se sentem responsáveis para mudar a ótica dos novos alunos, replicando o sistema que censuram. O enfrentamento da morte para os profissionais de saúde, em especial os médicos é relatado como acontecimento sempre angustiante e uma experiência ao mesmo tempo dolorosa e frustrante¹¹⁶. Muitos médicos frente a um paciente terminal tendem a se afastar tanto emocionalmente quanto fisicamente do doente e da sua família. Esta atitude prejudica não só a relação médico-paciente, como também o tratamento do último.

A dificuldade profissional de se perceber impotente frente ao processo de morrer tem uma íntima relação com a forma como encaramos a morte. É verdade que nem todos os médicos da pesquisa que citaram a dificuldade profissional de lidar com a morte mencionaram uma dificuldade pessoal com o tema. Estes poucos revelaram uma preocupação maior com a possibilidade de decepcionar seu paciente e muito provavelmente a si próprio por não serem capazes de vencer a morte. Em contrapartida, todas as médicas que mencionaram uma barreira com o tema morte possuem, simultaneamente, uma dificuldade profissional com o fato . O ato de pensar a morte é algo tido como doloroso por nos remeter a antigas perdas, ao sentimento de finitude e a um futuro completamente incerto e desconhecido. A morte do outro traz à tona a nossa própria morte.

Atualmente, grande parte dos médicos citam nunca terem participado de seminários ou mesmo disciplinas durante a graduação que debatessem o assunto morte. Este é um fato importante e que merece atenção durante a formação médica. Vianna & Picelli¹¹⁷, em pesquisa sobre o tema descrevem que a maior parte dos profissionais de saúde se interessam sobre o assunto e que este interesse se torna mais marcante com o

passar dos anos da graduação, exatamente quando os estudantes entram na clínica e começam a presenciar mais amiúde a morte de pacientes. É mandatório que os cursos de medicina comecem a inserir este tema em sua grade curricular, trazendo a reflexão e desta maneira colaborando com a formação de jovens profissionais mais aptos a se relacionarem com uma fato presente na vida de todos nós e em especial de seus pacientes.

A definição de um paciente terminal também é conduta temerosa para os entrevistados.

“Eu posso achar que está tudo certo mas posso estar equivocada. E se eu estiver equivocada, eu posso dar um passo que eu não tenho como voltar atrás. E aí, isso pode ocasionar a morte de uma pessoa.” (médico 10)

“Eu acho que é muito difícil você ter certeza. Apesar de você ver vários casos que terminam desse jeito, tem um caso que diferiu. Tem um caso que melhorou. Tem um caso que se recuperou. Então às vezes você se apega nisso. Então é muito difícil você limitar. Eu acho que não é uma receita de bolo. Acho que é da aí que vem a grande dificuldade.” (médico 12)

Muitos procuram nos exames clínicos, laboratoriais e radiológicos a resposta para esta pergunta. Vários estudos tentam propor scores de gravidade capazes de decidir que este ou aquele paciente, de acordo com o número alcançado, é passível ou não de investimento^{28,41}. A questão é mais ampla e repleta de subjetividade. Ela compreende a experiência profissional prévia além de aspectos culturais e religiosos. Por envolver riscos, nada mais adequado do que a opinião da própria pessoa envolvida no risco ou a de seu representante. Mesmo assim, apenas 25% dos entrevistados mencionaram que esta decisão deveria ser analisada de forma individual, como relatou a médica 11:

“É muito difícil, eu não acho que seja uma coisa tranquila limitar o suporte de vida. Eu não acho que eu faça isso e que eu não pense depois: Será que eu... será que essa é a coisa melhor a fazer? A cada paciente que você vai propor isso, ou que você acha que isso tem que ser proposto, eu acho que tem que ser um questionamento a cada paciente. A gente tem dados técnicos, não é? Mas cada paciente é um paciente... Então essa é uma coisa que fica muito na minha cabeça.”

Assim como a definição do paciente terminal, a falta de consenso dentro da equipe quanto a terminalidade do doente também preocupa os intensivistas pediátricos. Não ter um equipe que esteja certa quanto ao diagnóstico do doente impede que todos caminhem na mesma direção, facilitando a instalação de conflitos dentro da própria equipe e entre equipe e paciente/família. Estes conflitos acabam atrasando o plano terapêutico do doente e gerando desconfiança e insatisfação. Persistindo as opiniões contrárias deve-se procurar a ajuda de outros médicos experientes ou até mesmo do Comitê de Bioética da instituição⁸⁴.

Os Comitês de Bioética são comissões multiprofissionais e multidisciplinares com funções educativas, formuladoras de política e consultivas. O primeiro Comitê de Bioética surgiu nos Estados Unidos para avaliar a disputa por vagas para hemodiálise, fato já mencionado anteriormente nesta dissertação. A função educativa destes comitês inclui a promoção de debates, a sensibilização e mobilização de todos em relação ao assunto bioética englobando não somente o corpo médico, mas também todo o restante dos funcionários da unidade e a população em geral. No que diz respeito à formulação de políticas, o Comitê é encarregado de estabelecer e revisar as determinações sobre manutenção de tratamentos regulares ou excepcionais nos pacientes da instituição a que pertence. Já a função consultiva corresponde a emissão de pareceres sobre conflitos éticos em casos específicos da sua instituição. A função destes pareceres é melhorar o cuidado oferecido ao paciente em questão. Desta maneira o comitê pode intermediar o diálogo entre profissionais, paciente e familiares fornecendo recomendações que sirvam como contribuição para a reflexão dos envolvidos no conflito, não devendo ter, no entanto, o caráter de responsabilidade pela decisão final. O primeiro Comitê Hospitalar de Bioética no Brasil, surgiu no Hospital das Clínicas de Porto Alegre em 1993. Dados deste hospital revelam que as consultas ao referido comitê aumentam a cada ano. Apesar da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos aprovada pelos países membros da Unesco em 2005 recomendar a criação de comitês de ética e da comprovada demanda destas comissões, poucos dados estão disponíveis no Brasil sobre os comitês já existentes e suas atividades²⁹.

Outra dificuldade muito citada pelos entrevistados alude a falta de amparo legal, já discutida durante o debate do registro de LSV no prontuário. Apesar de já mencionado o fato de que, desde 2010, a ortotanásia foi regulamentada no país, este dado ainda não era disponível aos sujeitos de pesquisa durante o período das entrevistas.

O que causa certo espanto é que a regulamentação pode obviamente trazer o assunto para mais perto da sociedade e até certo ponto facilitar a menção de Limitação do Suporte de Vida com os pacientes e em particular com a família no caso das crianças. Mas dificilmente esta “legalidade” facilitará a resolução dos conflitos éticos envolvidos no processo de Limitação do Suporte de Vida. Ainda assim será necessário pensar e pesar qual a conduta mais adequada a ser tomada visando os melhores interesses de outra pessoa. E para esta reflexão a lei não parece, sob o meu ponto de vista, de muita serventia.

Por último mas não menos importante, está a relação médico –paciente/família. Entrevistados relatam uma grande dificuldade nesta relação e reclamam da ausência de capacitação para comunicar más-notícias. Segundo os médicos entrevistados, não existe durante a formação profissional uma preocupação das instituições em desenvolver tais habilidades, fato este já confirmado em outros estudos^{116,117}. A experiência vai sendo adquirida, normalmente após a formação, sem orientação, em situações limites com o referido profissional frente a frente a um paciente terminal e sua família. Durante as entrevistas a ausência da família foi citada como um elemento facilitador no processo de LSV. Esta posição deixa clara a falta de preparo dos profissionais para enfrentar tais situações revelando novamente uma educação médica centrada na doença e incapaz de dar conta do indivíduo em sua forma plena. Deve-se destacar também que a ausência do elemento questionador, neste caso a família, reforça a posição onipotente do médico, deixando-o livre para decidir conforme seus valores e crenças. A decisão sobre LSV não é e nem nunca deverá ser tarefa fácil. Ela exige ponderação, respeito e tolerância, características que impõem um esforço contínuo e que devem estar sempre em desenvolvimento em um ser humano.

4.9 Oportunidades de discussão sobre o tema durante formação médica e conhecimento de protocolos.

Doze médicas entrevistadas relataram ter em algum momento durante sua formação a oportunidade de discutir sobre LSV. Sete referiram que o tempo para discussão foi insuficiente e direcionado basicamente para morte encefálica e deontologia. Os exemplos mais citados foram algumas palestras e o levantamento de questões, mas sem aprofundamento, perante algum caso de paciente internado, quase sempre pacientes em morte encefálica. Os outros cinco médicos, que de início negaram terem tido a oportunidade de discutir sobre o tema durante a formação, lembraram no

decorrer da entrevista de alguma situação pontual, a maioria referindo-se também a pacientes em morte encefálica. Cinco entrevistadas relataram não terem tido a oportunidade de discutir sobre Limitação do Suporte de Vida em nenhum momento durante a formação médica. Destas, apenas uma tem menos de 20 anos de formado, o que ratifica a maior inserção, ainda que insuficiente, de assuntos ligados a bioética no currículo médico nos últimos anos.

Mais da metade dos entrevistados que admitiu ter discutido sobre o tema durante sua formação médica, confessou que esta pouca experiência foi adquirida durante a pós-graduação, mais precisamente nos cursos de residência em pediatria e/ou terapia intensiva pediátrica. Os intensivistas pediátricos deste inquérito também se queixaram da falta de treinamento envolvendo a comunicação de más notícias.

Falcão e col, assim como os achados desta pesquisa, também relatam uma formação médica pouco eficaz no que diz respeito aos pacientes terminais e aos conflitos relacionados ao tema¹¹⁶. Acredito que maior importância deva ser dada aos pacientes em estágio terminal durante a formação médica. Como visto aqui e muito influenciado pelo desenvolvimento tecnológico que avança sem fronteiras pelo campo da medicina, estes pacientes estão se tornando cada vez mais presentes na profissão do intensivista pediátrico exigindo qualificação capaz e direcionada para a LSV. Debates sobre o tema no início da graduação, apesar de importantes, são vistos pelo médico em formação como assunto pouco interessante e sem relevância, ganhando importância conforme o aluno avança em sua grade curricular^{115,116,117}. Seria portanto mais proveitoso que estes assuntos fossem inseridos ou mais debatidos nos anos em que os estudantes já estejam cursando clínica, onde o contato com o paciente aumenta, assim como o convívio com a morte. Este aprendizado deveria ser feito com profissionais mais experientes, incentivando a participação de todos, à reflexão e ao respeito à pluralidade de opiniões. Da mesma maneira seria fundamental o desenvolvimento de capacidades nestes estudantes que melhorassem a qualidade da comunicação entre médico e paciente-família, formando uma parceria no tratamento do doente.

Muitos entrevistados se mostraram apreensivos com a falta de normatização das condutas frente a um paciente terminal. Quando questionados diretamente sobre o que poderia ser feito para facilitar a implementação da Limitação do Suporte de Vida, não houve dúvidas de que a criação de protocolos tornaria a decisão mais tranquila. Apesar da existência de vários protocolos sobre LSV, inclusive brasileiros, somente três entrevistadas já tinham ouvido falar sobre eles e apenas uma tinha lido um destes

protocolos. Durante as entrevistas pude notar, que o anseio pela normatização desta situação almeja na verdade a eliminação do risco durante o processo. O medo na definição de paciente terminal e a possibilidade de erros durante a decisão do tratamento deste tipo de paciente faz o médico correr em busca de regras fixas para seguir. Entretanto a pluralidade de opiniões e crenças faz com que seja difícil, praticamente impossível, a elaboração de normas universais⁵². O que estes médicos desconhecem é que os protocolos existentes partem da premissa de um paciente já com o diagnóstico de doença terminal e a partir daí desenvolvem um passo a passo de como proceder com a equipe multidisciplinar e familiares e como lidar e a quem recorrer nos casos de conflitos entre médicos e paciente-família. A dificuldade para a determinação do paciente terminal se mantém. Esta definição vai exigir sempre um balanceamento de valores o que dificulta critérios fixos e desta forma perpetua a possibilidade de riscos. Por isso este processo deve ser feito caso a caso e os protocolos passam a não ter a função esperada pelos médicos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O avanço tecnológico e o uso cada vez mais frequente de técnicas sofisticadas em pacientes internados nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica provocou processos de morte prolongados e dolorosos. A Limitação do Suporte de Vida compreende medidas e atitudes que têm exatamente como objetivo dar mais dignidade à morte destes pequenos pacientes, evitando a utilização de tratamentos considerados fúteis e o sofrimento dos doentes no processo de morrer. A pesquisa realizada buscou captar a visão do intensivista pediátrico frente a esta prática, investigando seu conhecimento sobre o tema, como este conduzia o processo tendo como referência a corrente teórica do principlialismo de Beauchamp e Childress e a percepção desses profissionais sobre as principais dificuldades por eles enfrentadas.

O tema desta dissertação, “Limitação do Suporte de Vida”, embora presente no cotidiano desses profissionais é tratado quase que como se lhes fosse estranho à suas práticas. Se levármos em consideração que o tema “morte” é quase um tabu na nossa sociedade pior fica quando associado à imagem médica tradicional, baseada atualmente em uma medicina do curar, fragmentada. A medicina construiu sua imagem profissional moderna associada antes de tudo à idéia de curar, ao contrário da concepção pré-moderna que enfatizava a dimensão do cuidado, até porque a medicina pouco podia oferecer além disso até meados do século XIX. Isto, entretanto, prejudica a inserção do tema no currículo das escolas de medicina e contribui para formar profissionais inaptos para lidarem com a situação. Os resultados são intensivistas que desconhecem a Limitação do Suporte de Vida, tanto conceitualmente como na prática. Apesar de praticá-la não a reconhecem e desta forma não informam e nem discutem adequadamente a questão com os familiares de seus pacientes ou mesmo com os próprios, no caso daqueles com autonomia plena.

O desconhecimento sobre o tema inclui a sua dimensão legal, levando a um grande receio de eventuais consequências legais para a prática da LSV, assim como para o obrigatório registro de sua prática nos prontuários dos pacientes. Entretanto, a dificuldade apontada não é apenas dos médicos ou dos profissionais de saúde, mas de toda a sociedade. Tome-se por exemplo que o Conselho Federal de Medicina havia criado uma resolução que disciplinava a prática da ortotanásia em 2006 e uma ação do Ministério Público Federal suspendeu sua efetividade até dezembro de 2010, quando a ação judicial foi finalizada sendo retomada a validade da Resolução. Apesar de sua

legalização favorecer a um debate mais aberto dentro da prática médica e da própria sociedade, os problemas éticos referentes a Limitação do Suporte de Vida não serão resolvidos somente através da retirada do óbice legal. As questões éticas permanecem e é necessário desenvolver ferramentas que ajudem o profissional a lidar com elas.

Outro ponto que merece destaque neste estudo é o papel desempenhado pelo doente, médicos e familiares nos processos decisórios. Enquanto parece não haver dúvidas de que a autonomia do doente deve prevalecer, principalmente neste assunto onde parâmetros subjetivos imperam, o impasse entre médico versus família permanece no caso de pacientes com autonomia não plenamente desenvolvida como as crianças. Estudos tentam mostrar as vantagens e desvantagens de decisões tomadas por médicos ou família mas, na verdade, entendo que esta é uma questão ainda sem uma solução definida. É imperativo que se ampliem as reflexões e discussões sobre a autonomia em crianças em nossa cultura, para que se possa buscar soluções aceitáveis para esses casos. O assentimento das crianças nestas decisões pode ser um caminho, mas não quando se trata de crianças de baixa idade. Enquanto isso, os intensivistas pediátricos nesta pesquisa tendem a exercer o paternalismo sem confirmá-lo e demonstraram grande dificuldade na relação médico-família nos casos de pacientes com doenças terminais. Por sinal este parece ser um fator agravante para que pais não compreendam o diagnóstico de terminalidade dos seus filhos e para que médicos perpetuem a desculpa de não realizar um debate franco com os familiares sobre Limitação do Suporte de Vida por falta da capacidade familiar em compreender o estágio terminal da enfermidade. Por outro lado, a presunção de que o conhecimento médico seja suficiente para torná-lo o mais habilitado a tomar as decisões também não parece favorecer esta interação.

Em sua argumentação para justificar suas atitudes, os intensivistas pediátricos aqui entrevistados lançaram mão dos princípios da beneficência e não maleficência, valores morais presentes na tradição médica desde Hipócrates, mas o fazem de uma forma acrítica, que se mostra pouco eficiente para a resolução de conflitos morais, como a LSV, cada vez mais frequentes na prática médica. Todos os intensivistas entrevistados consideraram que não tiveram oportunidade dentro de sua formação profissional para a discussão sobre a LSV ou quando a tiveram, o tempo destinado a este assunto foi considerado por eles como inadequado. Esta falta de informação ratifica as deficiências dos cursos de medicina atuais assim como uma educação médica continuada pouco eficiente. É possível que a carga moral associada com a idéia de eutanásia como herança de suas práticas como a política de Estado durante o regime nazista seja uma das razões

pelas quais o assunto ainda seja tão pouco debatido no Brasil. Ou, o que parece ser mais razoável supor, a idéia da medicina e de seus profissionais como heróis salvadores de vidas ainda está no imaginário dos próprios profissionais, fazendo com que a compreensão de seu papel na tomada de decisões relacionadas com o fim de vida ainda seja mal compreendida. É inconcebível que profissionais treinados não tenham clara percepção de que a morte em uma UTI não é um evento inesperado. As decisões relacionadas a ela são uma obrigação profissional e não uma escolha e este também deveria ser um dos focos da formação profissional tanto na graduação quanto na pós-graduação. O respeito aos direitos individuais dos pacientes, inclusive o de tomar decisões sobre questões que dizem respeito a uma dimensão tão privada, como a própria saúde, precisa ser discutido e praticado desde a faculdade, mesmo quando estas questões relacionam-se a indivíduos com autonomia reduzida. A Bioética pode e deve ser um instrumento a ser usado nos processos de formação capacitando os profissionais a tomarem decisões mais balizadas em suas argumentações, mas grande ênfase também precisa ser dada no desenvolvimento da capacidade de dialogar e reconhecer o outro como um agente moral em todas as fases dessa formação.

REFERÊNCIAS:

1. Rosengart MR. Critical Care Medicine: Landmarks and Legends. *Surg Clin N Am* 2006; 86: 1305-1321
2. História da Terapia Intensiva- Personagens UTI. São Paulo: Sociedade Brasileira de Terapia Intensiva [acesso em 30/11/2010] Portal da UTI brasileira [aproximadamente 3 telas]. Disponível em www.medicinaintensiva.com.br/persoagens.htm
3. Society of Critical Care Medicine. History of Critical Care [Internet]. [local desconhecido]; [acesso em 30/11/2011]. Disponível em http://www.sccm.org/AboutSCCM/History_of_Critical_Care/Pages/
4. Lacerda JC. Perfil dos médicos intensivistas pediátricos do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Ciências “Clínica Médica/Setor da Saúde da Criança e do Adolescente”) Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina; 2008
5. Safar P. Critical care medicine-quo vadis? *CCM* 1974;2(1):1-5
6. Mitka M. Peter J. Safar PJ., MD “Father of CPR”, Innovator, Teacher, Humanist. *JAMA* 2003; 289 (19): 2485-2486
7. Gutsche JT, Kohl BA. Who should care for intensive care unit patients? *Crit Care Med* 2007; 35, (2Suppl.): S18-S23
8. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução 1349/1992 de 17 de janeiro de 1992. Reconhece a terapia como especialidade médica. *Diário Oficial da União* 22 jan 1992; Seção 1
9. Vidyasagar D. Pediatric critical care: Global perspective. *Pediatric Critical Care Medicine* 2001; 2(3): 282-283
10. Epstein D, Brill JE. A History of Pediatric Critical Care Medicine 2005; 58(5): 987- 996
11. Pollack M, Cuerdon TT, Patel KM, Ruttimann UE, Getson PR, Levetown M. Impact of quality-of-care factors on pediatric intensive care unit mortality. *JAMA* 1994; 272: 941-946
12. Pollack M, Patel K M, Ruttimann U E. Pediatric critical care training programs have a positive effect on pediatric intensive care mortality. *Critical Care Medicine* 1997; 25(10): 1637-1642
13. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução 1634/2002 de 29 de abril de 2002. Dispõe sobre convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina CFM, a Associação Médica Brasileira - AMB e a Comissão Nacional de Residência Médica - CNRM. *Diário Oficial da União* 29 abr 2002; Seção 1
14. Oliveira RA. A evolução científica e tecnológica e a ética do médico. *J Vasc Br* 2006; 5(1): 1-2
15. Siqueira JE. A Evolução Científica e Tecnológica, o Aumento dos Custos em Saúde e a Questão da Universalidade do Acesso. *Bioética* 1997; 5: 41-8
16. Siqueira JE. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. *Bioética* 2000; 8(1): 55-67
17. Luce JM, White DB. A History of Ethics and Law in the Intensive Care Unit. *Crit Care Clin.* 2009; 25(1): 221-37
18. Siqueira-Batista R. A ressurreição de Frankenstein: Uma metáfora das Unidades de terapia Intensiva Contemporâneas. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M. *Bioética, riscos e proteção..* Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz; 2005.p.148-63
19. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, et al. on behalf of the Robert Wood Johnson Foundation ICU End-of-life Peer Group. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32: 638-643

20. Heying R, Schneider DT, Dieter K., Stannigel H, Lemburg P, Göbel U. Efficacy and outcome of intensive care in pediatric oncologic patients. *Crit Care Med* 2001; 29(12): 2276-2280
21. Marcin JP, Slonim AD, Murray MP, Urs ER. Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2001; 29(3): 652-657
22. Graham RJ, Pemstein DM, Curley MAQ. Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Crit Care Med* 2009; 37(6): 2064-2070
23. Silva CHD, Schramm FR. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadores de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. *Rev. Bras. de Cancerologia* 2007; 53(1): 17-27
24. Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos/ tradução de Nicolás Nyimi Campanário. 2. ed. São Paulo: centro universitário São Camilo: Loyola; 2007
25. Neves NC. Ética para os futuros médicos: é possível ensinar? Conselho Federal de Medicina. Brasília: Estação Gráfica; 2006
26. Oliveira RA. A evolução científica e tecnológica e a ética do médico. *J Vasc Br.* 2006. Editorial; Vol5(1) :1-2
27. Regis C, Nogueira F, Pinto LEA, Reis M, Azul PS, Araújo RD, Lemos R, Cunha T, Galvão Y, Magalhães ZX, Torreão LA. Morte encefálica em pediatria. *Gaz.méd.Bahia* 2007; 77(Suplemento 1): S8-S12
28. Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. *Bioética.* 2005; 13(2): 85-96
29. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética: histórico e conceitos. Bioética para profissionais de Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009
30. Mori M. A Bioética : sua natureza e historia. *Humanidades* 1994; 9(4): 332-41 Tradução Fermin Roland Schramm
31. Kottow M. História da ética em pesquisa com seres humanos - RECIIS [periódicos na Internet] dez. 2008 [acesso em 6 jan 2011]; 2 (Sup11):S7-18. Disponível em: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/203/177>.
32. Vieira S. Ética e metodologia na pesquisa médica. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant* 2005; 5: 241-245
33. Kress H. Ética Médica. São Paulo: Edições Loyola; 2008
34. Verheijde JL, Rady MY, McGregor JL. Brain death, states of impaired consciousness, and physician-assisted death for end-of-life organ donation and transplantation. *Med Health Care and Philos* 2009; 12: 409-421
35. Chneiweiss H. Sur les sentiers escarpés des montagnes de bioéthique: épisode 3: aux confins de l'eugénisme / On steep trails of bioethic: Episode 3: frontiers in eugenism *Med Sci (Paris)*. 2003 May; 19(5): 634-6
36. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas Atuais de Bioética. 8. ed rev. e ampl. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola; 2008
37. Souza LGA, Boemer MR. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2005; 38(1): 49-54
38. Pazin-Filho A. Morte: Considerações para a prática médica medicina (Ribeirão Preto) Simpósio: Morte: Valores e Dimensões 2005; 38(1): 20-25
39. Poles K., Bousso RS. Morte digna da criança: análise de conceito. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(1): 215-222

40. Engelhardt H T. A Bioética do Risco: Enfrentando a Finitude Humana. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios Marisa. Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz; 2005.p.133-47
41. Gutierrez PL. O que é paciente terminal? Rev Ass Med Brasil 2001; 47(2): 85-109
42. Mendes AJ, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde. Revista SBPH 2009;12(1): 151-173
43. Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da Família no Processo Decisório de Limitação de Suporte de Vida: Paternalismo, Beneficência e Omissão. RTBI 2007; 19(3): 364-368
44. Vianna A, Piccelli H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. Rev Ass Med Brasil 1998; 44(1): 21-7
45. Leopoldo e Silva F. Direitos e Deveres do Paciente Terminal. Conselho Federal de Medicina, Portal médico.[acesso em 8 fev 2010]. Disponível em:
<http://www.portalm medico.org.br/revista/bio2v1/direitdeve.html>
46. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, Shortt S, Tranmer J, Lazar N, Kutsogiannis J, Lam M. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. CMAJ [periódicos na Internet]. 2006 [acesso em 8 fev 2010]; 174(5) Disponível em: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/174/5/627>
47. Soares M. Cuidando da Família de pacientes em situação de Terminalidade Internados na Unidade de Terapia Intensiva 2007. RTBI; 19(4): 481-4
48. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. Bioética 2004;12(1): 39-60
49. DeVita MA, Groeger J, Truog R. Current controversies in critical care ethics: Not just end of life. Crit Care Med 2003; 31(Suppl 5): S343
50. Horta MP. Paciente crônico, paciente terminal, eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer. In: Assad JE, coordenador. Desafios éticos. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1992: 219-28
51. Mota JC. Quando um tratamento torna-se fútil. Revista Bioética. 1999; (1): 35-39
52. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life-care in children: the Brazilian and the international perspectives. J pediatr(Rio J)2007; 83(2 Suppl): S109-116
53. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofia y Consideraciones Éticas. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS Acta Bioethica 2000; 7(1): 29-46
54. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: Obstinação terapêutica em crianças. Cad. Saúde Pública 2006; 22(8): 1741-1748
55. Horta MP 1999. Eutanásia – problemas éticos da morte e do morrer. Bioética 1999; 7(1): 27-33
56. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a boa morte: O Debate Bioético acerca da Eutanásia. Cad. Saúde Pública 2005; 21(1): 111-119
57. Siqueira Batista R. Às margens do Aqueronte: Finitude, autonomia, proteção e compaixão no debate bioético sobre a eutanásia. [Doutorado em Saúde Pública] Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro; 2006
58. Kovács MJ. Autonomia e o direito de Morrer com Dignidade. Bioética 1998; 6(1): 61-9
59. Lepargneur Hubert. Bioética da Eutanásia. Argumentos Éticos em torno da Eutanásia. Bioética. 1999; 7(1): 41-48

60. Kimsma GK. Death by request in The Netherlands: facts, the legal context and effects on physicians, patients and families. *Med Health Care and Philos* 2010;13: 355–361
61. Brasil. Lei Estadual nº 10241 de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, 18 de março de 1999; Seção 1
62. Conselho Federal de Medicina [homepage na Internet]. Código de ética de 13 abr 2010 [acesso em 15/01/2011]. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>
63. Conselho Federal de medicina. Portal Médico [homepage na internet]. Justiça valida Resolução 1805, que trata sobre eutanásia [acesso em 15/01/2011]. Disponível em http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21154:justica-valida-resolucao-1805-que-trata-sobre-ortotanasia&catid=3
64. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad. Saúde Pública* 2006; 22(8): 1755-1760
65. Engelhardt HT. Fundamentos da Bioética. 2ª edição. São Paulo: Edições Loyola; 2004
66. Moritz RD. A equidade e a não-maleficência no cuidado de pacientes críticos terminais. *Rev. Bras. Ter. Intensiva* 2009; 21(4): 341-342
67. Levy MM, Mc Bride D. End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. *Crit. Care Med* 2006; 34(Suppl 11): S 306-S308
68. Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. *Crit. Care Med* 2003; 31(Suppl5): S354-357
69. Othero JCB. Últimas 24 horas de vida de pacientes adultos internados em três unidades de tratamento intensivo no Sul do Brasil. Rio Grande do Sul. Dissertação (Mestrado em Pediatria e Saúde da Criança)- Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina de Porto Alegre; 2008
70. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio de Janeiro)* 2003; 79(Supl.2): S243-S254
71. Torreão LA, Pereira CR, Troster E. Ethical Aspects in the Management of the Terminally Ill Patient in the Pediatric Intensive Care Unit. *Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. S. Paulo*. 2004;59(1):3-9.
72. Keenan HT, Dekema DS, O'Rourke PP, Cummings P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000;28(5):1590-1594
73. Lantos DJ, Meadow WL, The Moral Challenges of Medical Innovation. The Johns Hopkins University Press, 2006
74. Troug RD, Meyer EC, Brns JP. Toward interventions to improve end-of life care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Crit. Care Med* 2006;34(Suppl11):S373-S379
75. Devictor D. Parents' autonomy versus doctors' paternalism: A rearguard battle[letter]. *Pediatr Crit Care Med* 2007;8(4):400
76. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, seguin M, Hubert P, Leclerc F, Lacroix J. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med* 2007;8(4):337-342
77. Charatan F. AMA issues guidelines on end of life care. *BMJ* 1999;318(7185): 690
78. Verhagen AAE, Sauer PJJ. End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands. *Pediatrics* 2005;116(3):736-739
79. Kodish E. Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *Lancet* 2008;371(15):892-893

80. Research Ethics and Public Health Training Department of Health, NSW. End-of-Life Care and Decision-Making . Guidelines 2005[acesso em 15 jan 2011]. Sydney, Australia. Disponível em <http://www.health.nsw.gov.au/policies/>
81. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, Piva JP, Rossini JP, Rovatti K., Azeredo N, Silva NB, Pusch R. 1^o Fórum do grupo de estudos do Fim da Vida do Cone Sul: Proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. Rev. Bras.Ter.Intensiva 2009;21(3):306-309.
82. Dyer C. GMC to send out new guidelines on end of life decisions. BMJ 2002;324(4):1055
83. Arnold R M, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. Crit Care Med 2003;31(5) (Suppl.):S347-S353
84. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. J Pediatr (Rio J) 2007;83(2 Suppl):S109-116
85. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. São Paulo; Editora Loyola, 2002
86. Boyd K. M. Medical ethics: principles, persons, and perspectives: from controversy to conversation. J Med Ethics 2005;31:481-486.
87. Costa Freitas EE, Schramm FR. A moralidade de alocação de recursos no cuidado de idosos no centro de tratamento intensivo. Rev Bras Ter Intensiva 2009;21(4):432-436
88. Agledahl KM, Førde R, Wifstad A. Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice. Med Health Care and Philos 2010;13:107-113
89. Schramm FR. A Autonomia Difícil. Bioética 1998; 6(1):27-37
90. Möller LL. Pluralismo e Tolerância: Valores para a Bioética. RevHCPA 2008;28(2):101-9
91. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. J Med Ethics 2008;34:141-145.
92. Zawistwiski CA, Frader JE. Ethical problems in pediatric critical care: Consent. Crit. Care Med 2003;31(Suppl 5): S407-410
93. Gillon R. Ethics needs principles—four can encompass the rest— and respect for autonomy should be “first among equals”. J Med Ethics 2003;29:307-312
94. Lawrence DJ. The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate. Journal of Chiropractic Humanities 2007;14:34-40
95. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo-Rio de Janeiro; Editora Hucitec-Abrasco, 1992
96. Thiollent MJM. Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária. São Paulo; Editora Polis, 1982
97. Mann PH. Métodos de Investigação Sociológica (1968). Rio de Janeiro; Zahar Editores, 1983
98. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70, 2009
99. Masri C, Farrel CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of-life care in critically ill children. J palliative Care 2000;16 Suppl:45-52
100. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M, Cordoba J, Castellano S, Jabornisky R., Marrone Y., Orsi M.C., Rodriguez G, Varon J, Schnitzler E, Tamusch H, Torres JM, Vega L. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med 2003;(4):164-169

- 101.Santos Filho EA. A Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina. É melhor matar ou deixar morrer? Jus Navigandi[homepage na internet] Teresina, ano 11, n.1266,19 dez.2006.[acesso em 26 fev 2011] Disponível em <http://jus.uol.com.br/revista/texto/9287>
- 102.Rachels J. Active and Passive Euthanasia. N Engl J Med 1975;292:78-80
- 103..Khuse H. Why Killing is not always worse-and some times better-than letting die. Cambridge
- 105.Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bouso A, Sarno MO, et al. Brain death: medical management in seven Brazilian pediatric intensive care units. J Pediatr (Rio J) 2007;83(2):133-140
106. Tonelli HA, Mota JA, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. J Pediatr (Rio J)2005;81:118-25
107. Rego S. A Formação Ética dos Médicos- Saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003
108. Hirschheimer MR, Constantino CF, Oselka G W.Consentimento informado no atendimento pediátrico. Rev. paul. Pediatr 2010(28);2:128-133
- 109.Brasil. Lei nº 8069, de 13 de julho. Declaração de Mônaco: Considerações sobre a Bioética e os Direitos da Criança 2000. Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos da Criança; 2010 apr 28-30[acesso em 26 fev 2001] Disponível em <http://www4.ensp.fiocruz.br/docs/artigos/Biodc.pdf> . Acesso em 26/02/2001
- 110.Senado Federal.Estatuto da Criança e do Adolescente; disposições constitucionais pertinentes: lei nº 8069,13 de julho de 1990. 6.ed. Brasília; Subsecretaria de Edições Técnicas;2005
111. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. J. pediatr. (Rio J.) 2000; 76(6): 429-433
112. Almeida, JL. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente. Tese[Doutorado em Saúde Pública] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999
- 113.Holm S. Autonomy. In: Chadwick R.F.(ed) Encyclopedia of Applied Ethics,voll London; Academic Press:267-274
- 114.Rego S,Costa-Macedo L. Subsídios para a Educação Moral nos Cursos de Graduação em Saúde. Bioética, riscos e proteção.Organizadores Fermin Roland Schramm, Sergio Rego, Marlene Braz, Marisa Palácios. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz, 2005
115. .Sahler OJ, Frager G, Levettown M, Cohn F, Lipson MA. Medical Education about End-of- Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges and Opportunities. Pediatrics 2000;105(3):575-583
116. Falcão EBM, Mendonça S. B. Formação médica, ciência e atendimento ao paciente que morre: uma herança em questão. Revista Brasileira de Educação Médica 2009;33(3):364-373 →117
117. Vianna A, Piccelli H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. Rev Ass Med Brasil 1998; 44(1): 21-7

ANEXOS

Anexo I *Roteiro da Entrevista*

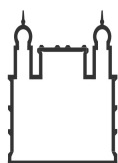
Nº :

- Data de nascimento:
- Sexo:
- Ano de formatura da graduação médica? _____ Faculdade: _____
- Especialização em Pediatria? Sim Não
 Residência Especialização Outro? Qual? _____
- Formação em Terapia Intensiva Pediátrica? Sim Não
 Residência Especialização Outro? Qual? _____
- Formação em outra especialidade? Sim. Qual? _____ Não
- Título de especialista em Terapia intensiva Pediátrica?
 Sim. Ano: _____ Não
- Título de especialista em outra especialidade?
 Sim. Qual? _____ Não
- Em quantas unidades de Terapia Intensiva Pediátrica você trabalha? ____
Quais as características destas unidades ?
1ª Pública Privada Pediátrica Neonatal Mista
2ª Pública Privada Pediátrica Neonatal Mista
3ª Pública Privada Pediátrica Neonatal Mista
- O que você considera limitação do suporte de vida ?
- Você já limitou o suporte de vida de alguma criança ? Por quê ? Em que situação?
- Já aconteceu de se limitar o suporte de vida de algum paciente pediátrico em um serviço que você trabalha? Qual era a situação?
- Essas decisões foram registradas no prontuário ? Por quê ? Em que situações você acha que estas decisões devem ser registradas no prontuário ?
- Você acha que existe alguma situação em que se justifica o limite do suporte de vida ? Qual(is)? Por quê ? Por que em algumas situações você acha que é razoável o limite do suporte de vida e em outras não? O que faz a diferença

entre essas situações de modo a tornar em algumas situações isso aceitável e em outras não? Por que você acha que nunca é aceitável/justificável? Por que você acha que é sempre aceitável/justificável optar pela limitação do suporte de vida ?

- Quem você acha que deve participar destas decisões ? Qual deve ser o papel da equipe médica nestas decisões ? E a família ? E o paciente ?
- Em sua opinião, que valores devem orientar a tomada de decisão nestes tipos de situação? Por quê?
- Você acha, no que diz respeito ao limite de suporte de vida, que as suas decisões são diferentes quando você está trabalhando em serviços públicos ou privados? E a de outros médicos ?
- Durante a sua graduação de medicina você teve oportunidade de discutir sobre dilemas éticos? Sim Não
E sobre limite de suporte de vida? Sim Não
E na sua formação em pediatria? Sim Não
E na sua formação em terapia intensiva pediátrica? Sim Não

Anexo II



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Argumentação dos Intensivistas Pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre Limitação ao Suporte de Vida : Uma Análise Bioética”.

Todos os médicos que trabalham na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica desta clínica foram selecionados e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que sua recusa traga nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Os objetivos deste estudo são:

- Conhecer os argumentos utilizados por médicos intensivistas pediátricos que trabalham na cidade do Rio de Janeiro para justificar suas decisões em casos de limitação do suporte de vida.
- Analisar criticamente a argumentação ética apresentada pelos médicos intensivistas pediátricos que trabalham na cidade do Rio de Janeiro em tais decisões.
- Identificar e analisar criticamente a existência de rotinas ou protocolos para orientar as decisões de limite do suporte de vida pediátrico em outros países.
- Identificar as dificuldades, sob o ponto de vista médico, durante o processo de limitação do suporte de vida no ambiente da terapia intensiva pediátrica .

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista realizada pelo pesquisador principal, e que será, caso você autorize, gravada. A entrevista será realizada em uma sala reservada da clínica que não é utilizada habitualmente, com garantias de privacidade e sigilo de sua participação, em horário combinado previamente. Esta gravação e sua transcrição serão deletadas após o prazo de três anos.

Os benefícios relacionados com a sua participação são a obtenção de informações que podem gerar um maior conhecimento sobre a limitação ao suporte de vida no âmbito pediátrico. Estas informações poderão ser úteis para melhorar a prática médica e facilitar a introdução deste tema no quotidiano da terapia intensiva pediátrica.

O tema desta pesquisa engloba assuntos de carácter ético e legal, o que pode se refletir em situações constrangedoras no caso de identificação do entrevistado. Para minimizar ou impedir estes riscos, todas as informações obtidas durante a sua entrevista serão confidenciais e não será identificado o local da realização das entrevistas o que torna improvável o vinculamento do seu depoimento com a sua identidade. O sigilo sobre a sua participação está assegurado e os resultados desta pesquisa só serão divulgados na clínica se não houver comprometimento profissional do entrevistado e após sua autorização. Os dados desta pesquisa serão divulgados em publicações científicas, seminários e congressos sem a identificação dos participantes e da instituição selecionada.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do Comitê de Ética em Pesquisa, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Nome a assinatura do pesquisador

Endereço Institucional do Pesquisador Principal:

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca –
Fiocruz

Departamento de Ciências Sociais – Sala 914
Rua Leopoldo Bulhões, 1480-Manguinhos, Rio de
Janeiro

21041-210

Tel: (21) 2598-2987

Endereço Institucional do Comitê de Ética em Pesquisa:

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – Fiocruz

Rua Leopoldo Bulhões, 1480- Térreo Manguinhos, Rio de
Janeiro

21041-210

Tel: (21) 2598-2863

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, concordo em participar e autorizo a gravação da entrevista.

Sujeito da pesquisa