

**ESCOLA SUPERIOR DE TEOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA**

MARGARETH DE OLIVEIRA KUSTER

REFLEXÕES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE EM RELAÇÃO A PACIENTES  
INFANTIS NEUROLÓGICOS CRÔNICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS:

UM OLHAR DA BIOÉTICA

São Leopoldo

2011

MARGARETH DE OLIVEIRA KUSTER

REFLEXÕES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE EM RELAÇÃO A PACIENTES  
INFANTIS NEUROLÓGICOS CRÔNICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS:  
UM OLHAR DA BIOÉTICA

Trabalho Final de  
Mestrado Profissional  
Para obtenção do grau de  
Mestre em Teologia  
Escola Superior de Teologia  
Programa de Pós-Graduação  
Linha de pesquisa: Ética e Gestão

Orientador: Rudolf von Sinner

Segunda Avaliadora: Karin Hellen Kepler Wondracek

São Leopoldo

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

K97r Kuster, Margareth de Oliveira

Reflexões de profissionais da saúde em relação a pacientes infantis neurológicos crônicos em cuidados paliativos: um olhar da bioética / Margareth de Oliveira Kuster ; orientador Rudolf von Sinner. – São Leopoldo : EST/PPG, 2011.

153 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2011.

1. Bioética. 2. Assistência terminal – Aspectos morais e éticos. 3. Decisões de vida e morte – Aspectos morais e éticos. I. Sinner, Rudolf Eduard von. II. Título.

MARGARETH DE OLIVEIRA KUSTER

REFLEXÕES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE EM RELAÇÃO A PACIENTES  
INFANTIS NEUROLÓGICOS CRÔNICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS:

UM OLHAR DA BIOÉTICA

Trabalho Final de  
Mestrado Profissional  
Para obtenção do grau de  
Mestre em Teologia  
Escola Superior de Teologia  
Programa de Pós-Graduação  
Linha de pesquisa: Ética e Gestão

Rudolf von Sinner - Doutor em Teologia - Escola Superior de Teologia

---

Karin Hellen Kepler Wondracek - Doutora em Teologia - Escola Superior de  
Teologia

---

## **AGRADECIMENTOS**

*À Deus, pai e presença constante em minha vida, fazendo-me sonhar e ainda me ajudando a realizar os sonhos.*

*À Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Gisela Streck, por deixar visível a sua alma em tudo o que faz, sendo para mim um exemplo de perfil feminino na EST. Sabe bem conjugar avanços tecnológicos com humanismo e postura ética. Uma grande alegria conviver e senti-la disponível para as diversas dificuldades vividas no caminho.*

*Ao Prof. Orientador Dr. Rudolf von Sinner, pela aceitação do tema, pela paciência em me acompanhar na vida acadêmica, pela postura ecumênica de tudo ouvir e saber pontuar na hora certa, pela competência e rigor científico que tornou esse meu sonho possível.*

*À “mestra do acompanhamento psicológico e espiritual” Iara Müller que, com seu ouvir atento e sabedoria para além do objetivo acadêmico, esteve comigo durante todo o percurso do mestrado, ajudando-me a superar dificuldades também muito além das surgidas pelas exigências acadêmicas.*

*Ao Prof. Dr. Valério Schaper, por tornar o difícil um desafio a ser superado. Ensinou-me com seu jeito leve de ser que filosofia pode ser profunda e prática, sem perder o rigor reflexivo.*

*Ao Prof.Dr. Oneide Bobsin, por conseguir fazer-me sentir perplexa diante de certos fenômenos sociais contemporâneos.*

*À senhora dona da cantina, Dona Marta, que com seu carinho conseguia perceber minhas necessidades do chocolate quentinho e das guloseimas no final da tarde.*

*À simpática “moça da biblioteca”, Marta, prestativa e paciente para rever comigo o local dos livros, o acesso ao portal do aluno, sempre com um sorriso de quem também assume o ato de ensinar.*

*Aos colegas: Mary, Evaldo, Antônio, José, Gislene, Paula Coatti e Irmã Glorinha, pelo companheirismo e partilha dos bons e maus momentos, pelos passeios e aventuras vividas, fazendo-me retomar a vivência acadêmica de outrora.*

*Ao meu marido, Moura, pela paciência e capacidade de ouvir meus bons e maus momentos.*

*Às minhas filhas, Juliana e Rayane, e à minha neta, Júlia, que nem sempre compreendiam o meu contínuo estar “sempre estudando”, privando-as do convívio e de tantos momentos. Espero deixar o meu esforço como exemplo para vocês nunca desistirem de seus sonhos.*

*A todos e todas que nessa caminhada estiveram comigo ouvindo minhas dificuldades e também minhas alegrias e ganhos diários, como os amigos Helder Salvador, Tatagiba, Dalton Barros, Carla Scopel, Gina Salarini, Myrian Sousa, Kríssia Borloto, Natércia Mello, Márcia Fernandes, Marcela Côgo, Tânia Anchite, Sílvia Trugilho. Margarida. Vocês na verdade “fizeram o mestrado comigo”.*

*A todos e todas que participaram comigo da pesquisa de campo, a minha real gratidão pela abertura, disponibilidade e troca de tantos segredos e situações vividas. Espero na prática colaborar para que a bioética seja realidade viva entre nós a partir de agora.*

### ***Dedicatória***

*Ao meu vovô “Pedro”, que até na hora da morte continuou me ensinando tanto quanto em vida. A Gabriela e Alice, que sem nenhuma palavra e possibilidade de vinculação despertaram em mim o desejo pelo tão intrigante tema. Vocês nunca poderão compreender a minha gratidão, e por isso mesmo quero torná-la pública.*

*A reverência pela vida é o supremo princípio ético do amor. Mas precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que e quem a define? O coração que continua a bater num corpo aparentemente morto? Ou serão os ziguezagues dos vídeos de monitores que indicam as ondas cerebrais? Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas do coração ou ondas cerebrais. A vida não se define biologicamente. Permanecemos humanos enquanto existe em nós a esperança da beleza e da alegria. Morta a possibilidade de sentir alegria ou gozar a vida, o corpo se transforma numa casca de cigarra vazia.*

(Rubem Alves)

## RESUMO

Este estudo relata o que pensam profissionais da saúde, a respeito de usar ou não de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos em cuidados paliativos, sob o olhar da bioética. Objetivou-se investigar o que fundamenta suas ações, no caso, por exemplo, de uma parada cardíaca, quais os conflitos que vivem e como os resolvem na dinâmica de um hospital público referência em pediatria. O uso de alta tecnologia ajudando a manter a vida biológica, parece tão somente prolongar o sofrimento, quando nada mais há a oferecer enquanto possibilidade de melhora e cura, e sim estaria na hora de aplicar cuidados paliativos. Esses momentos ainda são considerados de responsabilidade da assistência externa e não mais hospitalar. Foi realizada pesquisa de campo envolvendo 146 profissionais da saúde, sendo estes médicos, enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionista e fonoaudióloga. A análise foi do tipo quanti-qualitativa, sendo usado o pacote estatístico SPSS e análise de conteúdo de Bardin. O referencial de análise para sustentação dos resultados foi a bioética clínica, preferencialmente de autores brasileiros, dentro do enfoque cultural de tradição judaico cristã. Como resultados da pesquisa, podemos constatar que a bioética ainda é desconhecida da maioria, principalmente nas reflexões e atuações em relação à vida, morte, dignidade humana no processo de morrer, intervenções e limites, avanços tecnológicos em relação a pacientes que não têm mais o que se beneficiar deles. Constatamos atitudes e intervenções baseadas somente nas orientações dos códigos das categorias profissionais, e que as discussões ainda são muito tímidas e permeadas por conflitos e medos de processos éticos disciplinares e também de jurisdição civil. Propõe-se que haja espaço institucional específico para discussão dos casos complexos, assim como formação continuada dos profissionais da saúde em relação às reflexões atuais que a bioética traz, enquanto campo de conhecimento interdisciplinar, associando não somente os princípios bioéticos clássicos, mas referenciais mais amplos de análise, sendo um deles a prudência.

**Palavras-chave:** Bioética. Pacientes em Cuidados Paliativos. Limites de Intervenções. Dilemas Humanos. Morte.

## ABSTRACT

This study reports what health professionals think about using or not high technology on chronic neurological patients in palliative care, from the perspective of bioethics. The purpose was to investigate what, for instance in the case of a cardiac arrest, underlies their actions, what conflicts they experience and what solutions they find in the dynamics of a public hospital which is a local reference in pediatrics. The use of high technology, trying to sustain biological life, seems to just extend suffering when there's nothing else to offer as a possibility for improvement and cure, but, rather, time for applying palliative care. These moments are still considered the responsibility of external assistance, not of the hospital anymore. A field research was performed involving 146 health professionals, such as doctors, nurses, psychologists, psychiatrists, physiotherapists, social workers, a nutritionist and a speech therapist. It was a quantitative/qualitative analysis using the statistical package SPSS and Bardin's content analysis. The analysis referential to support the results was clinical bioethics, preferably from Brazilian authors, inside the cultural perspective of the Judeo-Christian tradition. As a result of the research, we can note that bioethics is still unknown to most people, namely as to reflections and actions in relation to life, death, human dignity in the process of death, interventions and limits, and technological advancements related to patients who have nothing to benefit from them. We discovered attitudes and interventions based just on the guidelines of ethical codes of professional categories, and that the discussions were still very timid and permeated by conflict and fears of disciplinary ethical processes as well as civil jurisdiction. An institutional, specific space for discussion of complex cases is proposed, as well as continuing education of health professionals in relation to current thinking that bioethics brings as an interdisciplinary field of knowledge, involving not only the classic bioethical principles, but more extensive references of analysis, among them the principle of prudence.

**Keywords:** Bioethics. Patients in Palliative Care. Limits of Intervention. Human Dilemmas. Death.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
1 O PROBLEMA: CONTEXTUALIZANDO O TEMA.....	15
1.1 A morte na cultura ocidental.....	20
1.2 O hospital e o paciente neurológico crônico.....	24
1.2.1 <i>O conceito de pessoa humana: ser de vinculação</i> .....	27
1.2.2 <i>As doenças neurológicas: etiologia e consequências</i> .....	28
1.3 O Profissional de Saúde: sua rotina e dilemas éticos.....	32
1.3.1 <i>Pequeno histórico de duas profissões no Brasil: Medicina e Enfermagem</i> .....	32
1.3.2 <i>Dilemas éticos dos profissionais da saúde</i> .....	34
2 REFLEXÕES BIOÉTICAS.....	38
2.1 Histórico e surgimento da bioética: um novo paradigma.....	38
2.2 Definição de bioética: do nascimento na clínica à fundamentação filosófica.....	42
2.2.1 <i>A bioética nos Estados Unidos: o pragmatismo americano</i> .....	42
2.2.2 <i>A bioética fora dos Estados Unidos: Canadá e Europa buscam a fundamentação filosófica</i> .....	45
2.2.3 <i>A bioética Latino-Americana: o enfoque do social</i> .....	46
2.3 Da vida à morte.....	50
2.3.1 <i>Vida Humana: que vida temos e que vida queremos?</i> .....	50
2.3.2 <i>Qualidade e sacralidade da vida: não são termos opostos</i> .....	52
2.3.3 <i>Dignidade humana: do início ao fim</i> .....	53
2.3.4 <i>Estado Vegetativo: drama que pede compaixão</i> .....	53
2.3.5 <i>Coma profundo: vida que escapa à razão</i> .....	54
2.3.6 <i>Síndrome de encarceramento: a vida pelo olhar</i> .....	55
2.3.7 <i>Futilidade terapêutica ou obstinação Terapêutica: até quando?</i> .....	55
2.3.8 <i>Morte encefálica: realidade do fim</i> .....	57
2.3.9 <i>Morte: ou a outra ponta da vida?</i> .....	58
3 A PESQUISA E SEUS RESULTADOS.....	61
3.1 Identificação dos pesquisados.....	63
3.2 Questionados a respeito do que sabiam ou pensavam a respeito do conceito de bioética.....	64
3.3 Qual sua opinião sobre o uso de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos, de prognóstico reservado e em cuidados paliativos.....	65
3.4 Não havendo impedimento, o que você pensa que deveria ser feito no caso desses pacientes em uso do respirador, sendo neurológicos crônicos em cuidados paliativos.....	68

3.5 Em caso de desligar o aparelho de ventilação mecânica, quem você pensa que deveria fazê-lo?.....	70
3.6 Caso você aceitasse desligar o aparelho de ventilação mecânica, você faria por quais motivos.....	72
3.7 O que determina essa sua posição .....	74
3.8 Em relação à vida de uma criança neurológica crônica, em cuidados paliativos e dependente de respirador, você considera que.....	76
3.9 Diante de uma criança neurológica crônica em cuidados paliativos, qual seu sentimento .....	77
3.10 Em caso de parada cardio-respiratória, você considera que essas crianças, neurológicas crônicas em cuidados paliativos, devem ser reanimadas? .....	79
3.11 Considerando seus colegas de trabalho, há consenso nas atitudes de reanimar ou não essas crianças?.....	82
3.12 Alguma vez você já propôs à família interromper o tratamento e levar a criança para casa? .....	84
3.13 Considerando o tipo de trabalho que você faz, você considera que mudou conceitos que possuía anteriormente de vida, morte, pacientes crônicos, cuidados paliativos, etc.?86	
3.14 Para além do trabalho técnico que você faz, que outros conceitos, filosofia de vida, você tem em sua vida diária e que influem no seu agir ético?.....	86
3.15 No trabalho que você faz, que crenças, valores pessoais movem a sua ação diária? .....	87
3.16 Caso você se tornasse um paciente neurológico crônico, dependente do respirador e em cuidados paliativos, que tipo de conduta/tratamento, você gostaria de receber?.....	88
3.17 Na instituição que você trabalha, há “espaço específico” para se discutir essas questões? .....	90
3.18 Se a resposta anterior foi não, você considera que seria importante um local/grupo específico para se discutir essas questões?.....	90
3.19 Quem você pensa que deveria participar dessas discussões? .....	91
3.20 Você se sente bem preparado para falar com a família e a criança sobre “más notícias”? .....	92
3.21 Como você encara a morte, sua e de outros? .....	94
CONCLUSÃO .....	95
REFERÊNCIAS .....	100
APÊNDICE A: Gráficos.....	111
APÊNDICE B: Tabelas .....	124
ANEXO A: Questionário de Pesquisa .....	129
ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	135
ANEXO C: Direitos das Crianças Hospitalizadas .....	137
ANEXO D: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.....	139

## INTRODUÇÃO

*Os filósofos são os mais concretos e práticos dentre os homens; sendo que isso acontece porque tratam até o absurdo como se fosse concreto, e fazem da teoria uma práxis.<sup>1</sup>*

A bioética apresenta-se como uma das áreas do conhecimento humano que mais vem crescendo nas últimas quatro décadas. É uma constatação que universaliza o conhecimento, sendo tema frequente nas discussões que envolvem a vida e o viver, a morte e o morrer em quase todos os países do mundo. Surge nos Estados Unidos da América, nos anos de 1970, e rapidamente propaga-se para o Canadá, Europa, Ásia e países sul-americanos. Em 40 anos de existência, vem conquistando espaço respeitável dentro das ciências; inicialmente ciências da saúde, e atualmente englobando áreas do direito, filosofia, economia, políticas públicas e ecologia, dentre outras.

Discussões sobre novas tecnologias que tornam possível retardar a morte de pacientes que pouco ou nada têm o que se beneficiar com elas trazem à hora o debate sobre o papel dos profissionais da saúde diante o paciente em cuidados paliativos ou fora de possibilidades de cura. Esse é o tema central dessa dissertação, quando profissionais da saúde se veem às voltas com questões polêmicas que envolvem *o que fazer, por que fazer, e com qual fundamentação ética*. A realidade que se procurou analisar é o que pensam profissionais da saúde que trabalham em um hospital público estadual, de referência em pediatria, a respeito de pacientes neurológicos crônicos, com graves sequelas neurológicas por diversas causas, dependentes do aparelho de ventilação mecânica, quando a ciência não tem mais o que oferecer-lhes enquanto possibilidades de melhora ou cura. A questão principal que interessava analisar era: em caso de parada cardiorrespiratória, devem ou não ser reanimados? Com quais critérios se decide? Por quê?

O referido trabalho começou com a experiência pessoal da pesquisadora enquanto psicóloga clínica atuando há vinte e nove anos em diversas instituições de

---

<sup>1</sup> D'AGOSTINI, Franca. *Nelchursodi una stanza com la testa in vacanza*. Roma: Carocci, 2005. p. 13.

saúde, e as inquietações surgidas na prática diária do contexto hospitalar. A angústia de conviver com pacientes infantis que têm suas vidas prolongadas por aparelhos, quando nenhuma resposta de melhora ou cura são mais possíveis, levou-me ao encontro com a bioética, e desse encontro e busca de saber cheguei ao mestrado. É impossível conviver com o drama humano, sem se deixar afetar pelas dores e tragédias de tantas vidas que cruzam o meu caminho. Crianças que começam a viver já deixando a vida para trás, e muitas seguindo um caminho de dor, sofrimento, com mortes lentas e silenciosas, ficando conectados a tantos tubos quanto orifícios tenha, sem condições de interação com outros, o que as deixam ainda mais solitárias e objeto de manipulação. Questões legais surgem ao médico: há obrigação de tudo fazer para simplesmente se adiar a morte do paciente? E à enfermagem: há obrigação de sempre agir baseado no princípio de manter a vida de qualquer jeito?

Viver de forma reflexiva em um ambiente hospitalar é mais que vivência pessoal. É vivência com outros, inter-relações que acontecem e envolvem a vida de tantos. É experiência no sentido de Foucault, como aquilo que acontece e transforma o sujeito da experiência. Esta pesquisa buscou refletir com o olhar da bioética, o que possibilita as discussões interdisciplinares. Buscou-se saber o que fundamenta as decisões desses profissionais da saúde, em relação a usar ou não recursos de alta tecnologia, com pacientes sem possibilidades de melhora ou cura; e se nada tiver mais a oferecer enquanto perspectiva de vida, por que reanimar esses pacientes, quando a morte natural ocorre? São pacientes que ficam meses no hospital, recebendo cuidados médicos, de enfermagem, de fisioterapia, de fonoaudiologia, de psicologia e de nutrição. Cuidados esses principalmente para o controle de infecções, e que muitas vezes evoluem para o estado vegetativo persistente, sem que nada mais exista a oferecer-lhes enquanto melhora clínica ou cura, e sim cuidados paliativos.

Sendo a pessoa humana o foco central da bioética, buscar melhorar o momento do morrer é entendido aqui como requalificar a própria vida que se está a viver. Esse trabalho é organizado em três capítulos. O primeiro capítulo busca refletir o tema, na reflexão filosófica a partir da análise da sociedade ocidental em relação à morte, aos profissionais da saúde e ao paciente neurológico crônico em cuidados

paliativos. O conceito de pessoa é trazido à discussão, optando-se claramente pela conceituação de pessoa na cultura de origem judaico-cristã. O segundo capítulo busca conceituar o que se entende por bioética, desde sua origem americana na década de 1970 até a bioética brasileira, com suas peculiaridades e propostas mais adequadas à nossa realidade. Os conceitos de suporte teóricos que escolhemos são focados no tema central da pesquisa, como: vida, qualidade e sacralidade de vida, futilidade terapêutica, morte encefálica, morte, alta tecnologia e seu uso, pacientes sem possibilidades de melhora clínica e cura e em cuidados paliativos. O terceiro capítulo propõe-se a apresentar a análise quanti-qualitativa da pesquisa de campo, incluindo anotações do diário da pesquisadora. Buscou-se analisar os dados da pesquisa, avaliando: quais as opiniões pessoais dos profissionais da saúde sobre o problema apresentado; quais seus sentimentos diante de usar ou não dos recursos técnicos científicos; o que gostariam de fazer com os casos em questão e com qual fundamentação teórica; como discutem as questões e com quem, e se isso é satisfatório para os encaminhamentos dos casos; o que propõem enquanto melhor suporte para si enquanto recursos para melhor decidir e com maior segurança.

A pesquisa de campo envolveu o total de 146 profissionais da saúde de um hospital público estadual, referência para crianças e jovens de zero a 18 anos, e que trabalham com a problemática há mais de 2 anos. Foi um período muito difícil, pois o tema parecia interessar à maioria, que queria conversar sobre o assunto trazendo questões práticas para se conversar. Algumas vezes, reporteimei-me ao orientador que me dizia: “calma, o assunto está interessando e isso é muito bom. Fale pouco e observe mais, escute e anote o que julgar importante”. Assim, eu fui construindo o perfil de pesquisadora, que é muito diferente de ser psicóloga no ambiente hospitalar. É um espaço mais distante, do terceiro que olha de fora, como alguém que observa um fenômeno sem se envolver com ele, o que no meu caso foi impossível. Ao menos praticando certa *epoché*, como dizia Husserl, podemos dizer “isenção”, sem, contudo, ficar simplesmente alheio. Porém, procura-se ser o mais objetivo possível.

Eu era, ao mesmo tempo, a psicóloga do hospital e a pesquisadora da temática específica. Não foi tarefa fácil, mas aprendi e me modifiquei. Sai da coleta de dados com visão ampliada dos meus colegas de trabalho e com grande

admiração por eles, pois se deixaram conhecer e se comprometeram, assim como eu. Para Cohen,

é ter a percepção dos conflitos entre o que o coração diz e o que a cabeça pensa, ou seja: é poder percorrer esse caminho da emoção à razão, podendo posicionar-se na parte desse processo que considerar mais adequada.<sup>2</sup>

Em relação à análise quantitativa, foi usado o pacote estatístico SPSS descrito em capítulo adiante, e para a análise qualitativa, a bioética foi o suporte maior, ao priorizar as relações humanas nas questões de difícil manejo; e ao reconhecer que respeito, diálogo e dignidade humana são referenciais norteadores das discussões, assumindo caráter mais linear *no reconhecimento do outro enquanto pessoa* de iguais direitos e autonomia nas decisões. O saber acadêmico abrindo espaço para o saber popular das pessoas que pensam e refletem sobre suas vidas e o que acontece com ela. Considera-se também que *valores e crenças* são importantes e mostram como as pessoas vivem e refletem sobre suas vidas e também sobre sua morte. É um referencial norteador de conduta e de posicionamento no mundo, trazendo à tona o mundo subjetivo de quem vive, mesmo que muitas vezes no silêncio da falta de palavras. Percebe-se o quanto é importante estarmos atentos aos referenciais do outro, em uma escuta que muitas vezes aparece mais em nível do *não dito, do não compreensível objetivamente*, mas com igual força de encaminhamento nas decisões importantes da vida.

Por fim, considerou-se que aquele que aceita refletir sobre sua prática também se dispõe internamente a mudar, a crescer em sabedoria e desenvolver-se mais como pessoa, lidando melhor com os conflitos entre os desejos e a realidade, e esse caminho podemos chamar de maior humanização.

---

<sup>2</sup> COHEN, Cláudio. A confidencialidade: questões éticas relativas ao segredo profissional. In: SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio (Orgs.). *Bioética*. São Paulo: USP. 2002. p. 193-200. p.195.

## 1 O PROBLEMA: CONTEXTUALIZANDO O TEMA

Refletir (*re-fletir*), do latim *reflectere*, significa voltar-se sobre si mesmo e questionar. É o ato de retomar, reconsiderar os dados disponíveis, revisar, vasculhar em uma busca constante de significado.<sup>3</sup> É ter um pensamento e pensar sobre ele e com ele. É pensar várias vezes e buscar uma melhor adequação para os problemas que nos afligem. A reflexão filosófica tem sempre como objeto um problema, e então Saviane pergunta: “mas, o que se entende por problema?”.<sup>4</sup> E ele responde: “é uma questão cuja resposta se desconhece e se necessita conhecer, eis aí um problema”.<sup>5</sup>

Em se tratando de *reflexões de profissionais da saúde* que trabalham rotineiramente em um ambiente hospitalar, a situação requer muito mais que um bom manejo técnico para os procedimentos que se fazem necessários.<sup>6</sup> É preciso que se reflita com objetividade e também com subjetividade sobre essas pessoas e suas práticas. Sentido pessoal de vida, experiências próprias, sentimentos de compaixão, medos, vulnerabilidades, identificação com os pacientes, conflitos variados; trazem à tona a pessoa do profissional de saúde que cuida: suas crenças, valores e sentido de vida. A pergunta que queremos responder é: com quais princípios éticos esse profissional da saúde reflete sua prática? Que conflitos vive e como os resolve?

A resolução de um conflito<sup>7</sup> requer primeiro que se tome consciência dele, e que se tenha a clareza de sua dimensão e implicação interna e externa na pessoa que o vive e em seu contexto. Freud, em texto de 1920, fala do conflito que todo ser humano atravessa na dinâmica entre o princípio do prazer e o princípio da

---

<sup>3</sup> SAVIANI, Dermeval. *Educação: do senso comum a consciência filosófica*. 17. ed. São Paulo: Cortez, 2007. p. 23.

<sup>4</sup> SAVIANI, 2007, p. 18.

<sup>5</sup> SAVIANI, 2007, p. 21.

<sup>6</sup> KOVÁCS, Maria Júlia. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo; FAPESP, 2003b.

<sup>7</sup> HOLANDA, Aurélio Buarque de. *Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Positivo. 2010. Verbete: conflito. Conforme esse dicionário, o *conflito* surge quando há a necessidade de escolha entre situações que podem ser consideradas incompatíveis. Todas as situações de conflito são antagônicas e perturbam a ação ou a tomada de decisão por parte da pessoa ou de grupos. Trata-se de um fenômeno subjetivo, muitas vezes inconsciente ou de difícil percepção. As situações de conflito podem ser resultado da concorrência de respostas incompatíveis, ou seja, um choque de motivos, ou informações desencontradas.

realidade.<sup>8</sup> Anos mais tarde, no texto *O mal-estar na civilização* acrescenta à sua teoria o conceito de pulsão de morte; e afirma que a compreensão dos fenômenos humanos deve levar em conta que “a ação concorrente, ou mutuamente oposta, entre essas pulsões sempre presentes e de formas variadas em quantidade e intensidade”.<sup>9</sup> Insiste que a pulsão de morte tenderia sempre para a destrutividade, a desunião, a ruptura. Caberia à pulsão de vida consolar, construir laços, conciliar e resolver conflitos. Freud considera o conflito como a luta interna entre o princípio do prazer e o princípio da realidade, sendo que é a partir da consciência dos conflitos que podemos buscar resolvê-los.

Os conflitos na área da saúde são apontados por Goldim<sup>10</sup> e Kovács<sup>11</sup> como crescentes, principalmente ao envolverem questões éticas e bioéticas. O uso de alta tecnologia em pacientes infantis neurológicos crônicos em fase terminal é um conflito desafiador, devido à sua própria natureza. O limite de intervenção nem sempre é claro e consensual, e muitas vezes os códigos de ética das categorias profissionais<sup>12</sup> não respondem na urgência das situações. Até quando usar o aparelho de ventilação mecânica para pacientes sem possibilidades de melhora ou cura? São pacientes que os recursos técnicos não mais podem possibilitar melhoras ou cura e que em pacientes neurológicos, muitas vezes, a lesão no cérebro impede contato consciente com o mundo externo, ficando estes em estado vegetativo,<sup>13</sup> sem

---

<sup>8</sup> FREUD, Sigmund. Além do princípio do prazer (1920). In: FREUD, Sigmund. *Obras Completas*: edição standard. Rio de Janeiro: Imago, 1987a, v. 18. p. 49.

<sup>9</sup> FREUD, Sigmund. O mal estar da civilização (1930). In: FREUD, Sigmund. *Obras Completas*: edição standard. Rio de Janeiro: Imago, 1987b, v. 21. p. 141.

<sup>10</sup> GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. *Revista HCPA*, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006. Disponível em: <[http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006\\_26\\_2.pdf](http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006_26_2.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>11</sup> KOVÁCS, 2003b.

<sup>12</sup> O Código de Ética Médica, do Conselho Federal de Medicina, em sua Resolução de n. 1391, de 17 set. 2009, e promulgado em 13 de abril de 2010, Art. 41, parágrafo único, diz: “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 do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 [Código de Ética Médica], *Diário Oficial da União*, Brasília, ano 146, n. 183, de 24 de setembro de 2009, p. 90-92. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 22 fev. 2011.

<sup>13</sup> Estado vegetativo é aquele cuja pessoa sobrevive dependendo de ventilação mecânica, sem interação com o ambiente, sem resposta a estímulos externos, sem reações espontâneas ou reprodutíveis a estímulos, sem controle dos esfíncteres. Mantém, porém, preservação variável de reflexos dos nervos cranianos e espinhais, funções autonômicas do hipotálamo e do tronco cerebral, suficientemente preservadas para sobreviver com cuidados médicos e de enfermagem intensivos. KIPPER, Délio José; HOSSNE, William Saad. Caso clínico. *Revista Bioética*, Brasília, v. 4, n. 2, p. 227-234, 1996.

qualquer vínculo com o ambiente. E sendo crianças, o princípio de autonomia<sup>14</sup> como um dos referenciais norteadores da bioética principialista,<sup>15</sup> traz a família ou o representante desta para a discussão nos procedimentos e decisões,<sup>16</sup> o que na maioria das vezes é tarefa de difícil mediação. Esse princípio, porém, de acordo com Constantino e Hirschheimer,<sup>17</sup>

não se aplica quando, a juízo de membros da equipe de saúde que assiste ao paciente, a decisão dos pais conflita com o melhor interesse da criança ou adolescente. Nesta circunstância, deve-se procurar orientação das Comissões de Ética e até mesmo fazer uso de decisões judiciais. São crianças já consideradas sem possibilidades de melhora e cura, e que muitas vezes sobrevivem devido ao investimento institucional e familiar em tecnologia para garantir o suporte ventilatório, nutricional, infusão de medicamentos, principalmente o uso de vasopressores, insulina, antibióticos, drogas diversas, dentre outros.<sup>18</sup>

O objetivo desta pesquisa é identificar se há conflitos éticos nesses profissionais e como os vivem; se há espaços para discussões dos casos na dinâmica interna hospitalar; e como refletem a respeito do uso de alta tecnologia em pacientes infantis neurológicos crônicos, dependentes do respirador e sem possibilidade de melhora e cura; o que gostariam de fazer e com qual

Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/419/382](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/419/382)>. Acesso em: 28 maio 2010.

<sup>14</sup> Autonomia é o princípio pelo qual a pessoa tem o direito de decidir a respeito de si própria. É chamada no relatório Belmont de 1978, que depois dá origem à teoria principialista americana de Beauchamp e Childress de 1979, como o *Princípio de respeito à pessoa*, e incorpora duas condições éticas: a primeira que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, e a segunda, que as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas. Desta forma, divide-se em duas exigências morais separadas: a exigência do reconhecimento da autonomia e a exigência de proteger aqueles com autonomia reduzida. Cf. GOLDIM, José Roberto. *Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia*. 14 mar. 2004. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>>. Acesso em: 07 nov. 2009.

<sup>15</sup> Outros princípios dessa teoria são: beneficência, não maleficência, e justiça. Tais princípios têm origem na bioética americana, e outros princípios precisam se adequar a realidade brasileira, pois somente estes não são suficientes. Propõe categorias como solidariedade, cuidado, responsabilidade, tolerância, dentre outros. Cf. GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/97/102](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>16</sup> BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei Federal 8.069, 13 jul. 1990. Art. 21: “o poder familiar será exercido, em igualdade de condições, pelo pai e pela mãe, na forma do que dispuser a legislação civil, assegurado a qualquer deles o direito de, em caso de discordância, recorrer à autoridade judiciária competente para a solução da divergência”.

<sup>17</sup> CONSTANTINO, Clóvis Francisco; HIRSCHHEIMER, Mário Roberto. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. *Revista Bioética*, v. 13, n. 2, p. 87-94, 2005. p. 87. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/110/120](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/110/120)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>18</sup> LAGO, Patrícia M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva no sul do Brasil. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 111-117, abr. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a05.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

fundamentação ética; e, quem deve decidir nessas questões e com qual referencial teórico. Pesquisa de Kipper,<sup>19</sup> no ano de 1999/2000, aponta que, no Brasil, são escassos os estudos sobre limitação de suporte de vida para pacientes sem possibilidades de melhora e cura. Quando se trata de pacientes pediátricos, Lago e outros<sup>20</sup> consideram o problema ainda maior, devido mesmo à prática de uma medicina paternalista,<sup>21</sup> que ainda predomina nos países latino-americanos. As condutas paternalistas são tomadas de forma unilateral pelo médico, com a participação passiva das famílias. O atual Código de Ética Médica propõe uma relação de maior cooperação entre médico e paciente, considerando a autonomia deste em relação às decisões, e maior participação no que diz respeito a seu diagnóstico, tratamento e possibilidades terapêuticas.<sup>22</sup> Refletir sobre a ética dos profissionais da saúde faz-se essencial para compreendermos o quão complexo é o processo de cuidar de crianças hospitalizadas, e o quanto é difícil deparar-se com crianças que poucas alternativas têm de vida, invertendo a crença popular de que o *futuro é das crianças*. Campos considera o ser humano um “sistema finito, mas, apesar disso, é também no limite, imprevisível. É o único que desafia a lógica da série histórica e que rompe com a racionalidade e a organização *instituída*”.<sup>23</sup>

---

<sup>19</sup> KIPPER apud LAGO et al., 2005, p. 111.

<sup>20</sup> LAGO et al., 2005.

<sup>21</sup> Medicina paternalista é aquela cujo poder de decidir está somente no médico, como aquele que detém o saber, sendo o paciente aquele que sofre as consequências das decisões do médico, sem interferir, pois é suposto que este não sabe o que é melhor para si enquanto decisão. O clássico paternalismo hipocrático de alguém que sabe (o médico) o que é melhor para o outro (o paciente) dá lugar à autonomia do paciente que passa a interferir nos procedimentos e decisões a seu respeito. O século XX, e mais precisamente os anos 1980, trazem a questão da responsabilidade para médico e paciente e esta passou a ser compartilhada, cabendo por fim e sob impasse *ao paciente decidir* e ser respeitado em suas escolhas. Essas escolhas e decisões supõem que a pessoa “[...] têm pleno conhecimento dos fatos médicos ligados a sua doença”. FRANCESCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. Bioética Clínica. In: CLOTET, J.; FEIJÓ, A. M.; OLIVEIRA, M. G. (Orgs.). *Bioética Clínica: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005. p. 59-83. p. 72.

<sup>22</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 [Código de Ética Médica], *Diário Oficial da União*, Brasília, ano 146, n. 183, de 24 de setembro de 2009, p. 90-92. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 22 fev. 2011. O Código de Ética Médica, cap. I, Art. XXI diz: “No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas”.

<sup>23</sup> Campos cita como exemplo o psiquiatra francês Deleuze, que se atirou do quinto andar em que morava desde os anos de 1970, sufocado por um enfisema pulmonar persistente. Considera que ninguém poderia supor que ele faria isso. CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. *Um método para análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda*. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 109.

Refletir essas questões com o referencial da bioética parece-nos oportuno e necessário, principalmente ao trazermos conceitos de vida digna, morte digna e finitude da vida para os debates. De acordo com Piva e Carvalho, “há um momento na evolução de uma doença que mesmo que se disponha de todos os recursos, o paciente não é mais salvável, ou seja: está em processo de morte inevitável”.<sup>24</sup>

Quais nossas crenças, pensamentos e atitudes diante da iminência de morte de uma criança? Chauí convida o leitor a voltar-se a si mesmo, para conhecer-se a si mesmo, assumindo o filosofar que é “a decisão de não aceitar como óbvias e evidentes as idéias, as situações, os valores, os comportamentos de nossa existência cotidiana; jamais aceitá-los sem antes havê-los investigado e compreendido”.<sup>25</sup> Assim também a esfinge grega<sup>26</sup> apresentava às pessoas à clássica pergunta: “que animal anda pela manhã sobre quatro patas, a tarde sobre duas e a noite sobre três?”.<sup>27</sup> Quando as pessoas não acertavam a resposta, a esfinge os devorava. Édipo, um jovem que por ali passava, responde: “o homem, que como um bebê engatinha de quatro, acaba crescendo e andando em duas pernas e com a idade, necessita de suporte de uma terceira perna, uma bengala”.<sup>28</sup> Ao escutar tal resposta, a esfinge ficou tão enraivecida e mortificada que se atirou no precipício e morreu. Édipo tornou-se assim o herói grego mais famoso, depois de Hércules, ao trazer à discussão a história do sofrimento universal da ignorância humana, com a falta de compreensão da pessoa sobre quem ela é, e sua cegueira em face do destino. Essa pergunta é conhecida como a expressão que sempre remete o homem à busca de si mesmo: “decifra-me ou devoro-te”.<sup>29</sup>

Discutir essas questões é remeter cada pessoa ao sistema próprio de como vive a vida e como pretende vivenciar também à própria morte.

---

<sup>24</sup> PIVA, Jefferson Pedro; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Revista Bioética*, Brasília, v.1, n. 2, p. 129-138, 1993. p. 130. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/491/308](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308)>. Acesso em: 27 abr. 2010.

<sup>25</sup> CHAUI, Marilena. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 2000. p. 12.

<sup>26</sup> ÉDIPO. *Mundo dos Filósofos*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.mundodosfilosofos.com.br/edipo.htm>>. Acesso em: 15 ago. 2010. p.3. A esfinge era na mitologia grega um monstro alado com corpo de leão e cabeça de mulher, que afligia a cidade de Tebas, na Grécia antiga.

<sup>27</sup> ÉDIPO, [s.d.], p. 3.

<sup>28</sup> ÉDIPO, [s.d.], p. 3.

<sup>29</sup> CHAUI, 2000, p. 162.

## 1.1 A morte na cultura ocidental

A cada espaço de vida que convida para a expansão e o movimento corresponde um *tempo de vida, que permite chegar ao desenvolvimento e à plenitude*. Já antes da morte experimentamos o espírito da vida como a força da esperança divina, que nos concede tempo porque nos dá um futuro. Tanto mais haverá de ser assim quando acabar esse tempo limitado, por mais curto ou mais longo que tenha sido.<sup>30</sup>

As questões que envolvem a vida e o viver,<sup>31</sup> a morte e o morrer<sup>32</sup> sempre foram temas de indagações filosóficas em todos os tempos. A humanidade sempre se inquietou com os limites da vida, e em se tratando da cultura ocidental, a noção de finitude levou o homem a buscar formas de superá-la, como se a morte o fizesse sentir-se fracassado diante da vida. Daí tantas as dificuldades em ver a morte como parte certa do processo de viver.<sup>33</sup> O fenômeno da morte não pode, portanto, ser estudado e compreendido fora da análise da sociedade na qual ela acontece.

Ariès<sup>34</sup> chama atenção para o fato de que a cultura ocidental até a Idade Média,<sup>35</sup> lidava com a morte de forma familiar e fazendo parte da vida. O doente sabia que ia morrer e isso era esperado também pelos seus familiares que o acompanhavam até o fim, com rituais e com a crença de que morrer era o destino inevitável de todos. Aos poucos, isso foi se modificando e de fato coletivo e familiar, tornou-se fato individual negado e retirado do mundo comum. A morte, e também as doenças, passaram a ser negadas, ficando para o doente o lugar hospital, asilos e outros para se refugiar e tratar suas doenças e conseqüentemente morrer. De fenômeno natural, passou a ser fenômeno técnico, controlado por pessoas desconhecidas (equipe de saúde), distante do ambiente comum. Assim também são tratados os idosos em asilos e casas de repouso, longe dos familiares e *esperando a morte chegar*.

---

<sup>30</sup> MOLTSMANN, Jürgen. *A vinda de Deus*. São Leopoldo: UNISINOS, 2003. p. 137.

<sup>31</sup> GOLDIM, 2006, p. 87.

<sup>32</sup> SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio (Orgs). *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 1995.

<sup>33</sup> KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões de vida e de morte. *Revista de Psicologia da USP*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003a. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/psp/v14n2/a08v14n2.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>34</sup> ARIÈS, Philippe. *A história da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1997.

<sup>35</sup> Idade Média corresponde ao período do século V ao século XV, cf. CHAUI, 2000.

O filósofo e matemático Descartes (1596-1650), em seu *Discurso do método*,<sup>36</sup> vem a influenciar o mundo ocidental a viver no paradigma mecanicista/reducionista, no qual os fenômenos foram divididos em partes para melhor estudá-los e compreendê-los. O conhecimento tornou-se fragmentado e perdeu-se a dimensão da complexidade e da interdependência de fatores. O corpo passou a ser visto como mero somatório de partes, máquina humana, em que as especialidades médicas crescerão com a visão de um ser humano linear e biologicamente determinado. Marco chama isso de especialismo, que é “reduzir os fenômenos à visão própria da especialidade, com perda de contato com o todo [...] uma fragmentação rígida que bloqueia o trânsito entre diferentes áreas e aspectos envolvidos em nossas atividades”.<sup>37</sup>

No paradigma cartesiano, impera o materialismo científico, o quantitativo mais valorizado que o qualitativo; o *saber* visto como *poder* e separado da ética. Pelizzoli aponta como consequência nas ciências da saúde “a separação radical entre corpo e mente, emoção e biologia, num corte epistemológico com consequências desastrosas reveladas na desumanização da medicina, na incompreensão dos papéis e limites da emoção”.<sup>38</sup> Assistimos a partir da segunda metade do século XX que os avanços tecnológicos especialmente na área da saúde trouxeram muitas possibilidades de diagnósticos precoces e consequentes tratamentos para doenças várias, o que chamamos de medicina de ponta, com última geração de sofisticados aparelhos e indústria farmacêutica; ao mesmo tempo em que o perfil dos doentes hospitalizados mudou. Áries,<sup>39</sup> em diversos estudos, mostra que o hospital não é mais somente o local onde se busca o tratamento de doenças, mas o local onde se encontra espaço para se morrer, não sendo mais comum o morrer em casa de um passado próximo.

---

<sup>36</sup> “Regras certas e fáceis que, se observadas corretamente, levarão quem as seguirem a atingir o conhecimento verdadeiro de tudo o que for possível. O método consiste na ordem e na disposição das coisas para as quais devemos voltar o olhar do espírito, para descobrir a verdade”. DESCARTES, René. *Discurso do método: regras para a direção do espírito*. São Paulo: Martin Claret, 2002. p. 4-5.

<sup>37</sup> MARCO, Mário Alfredo de. *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 38-39.

<sup>38</sup> PELIZZOLI, Marcelo. A bioética e a crítica ao cartesianismo. In: PELIZZOLI, Marcelo (Org.). *Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico*. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 128-151. p. 141.

<sup>39</sup> ARIËS, 1997, p. 37.

Aparelhos de alta tecnologia<sup>40</sup> assumindo funções vitais importantes e prolongando a vida de pessoas com poucas ou quase nulas possibilidades de melhora ou cura é chamado de obstinação terapêutica ou procedimento fútil por Batista e outros.<sup>41</sup> São situações em que há menos de 1% de probabilidade de melhora ou em que a dependência a cuidados intensivos é duradoura e certa.<sup>42</sup>

O sociólogo Ziegler analisa a questão da morte na sociedade ocidental, associando-a à sociedade capitalista gerida pela lógica de mercado e seus desdobramentos sociais. Mostra que nessa sociedade as pessoas são instituídas de poder para decidirem quem vive e quem morre e de que forma. Denuncia uma eutanásia social e econômica quando se legitima algumas práticas pelas questões econômicas e de mercado.<sup>43</sup>

Rudolf von Sinner considera que

na prática os médicos estão constantemente obrigados a decidirem sobre a prorrogação ou não da vida de um paciente diante da carência de leitos nas Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs), fazendo triagem de quem irá viver e quem morrer por falta de tratamento adequado.<sup>44</sup>

Este histórico da morte na tradição ocidental nos mostra que morrer tornou-se fracasso a ser temido e combatido, e com os avanços tecnológicos atuais, adia-se a morte ao máximo possível, ficando esta ilusoriamente controlável. O processo de morrer perde formas de expressão e fica o moribundo a conviver com aparelhos e pessoas sem significação afetiva para ele. O vazio da negação leva, de acordo com Kovács, “a manter uma vida quando a morte já esta presente”.<sup>45</sup> E ao se

---

<sup>40</sup> Principalmente os aparelhos de ventilação mecânica, que têm a função de suprir as necessidades de pacientes com insuficiência respiratória aguda ou crônica, fazendo as trocas gasosas como se fosse o pulmão, aliviando a musculatura respiratória, diminuindo o desconforto respiratório e permitindo assim medidas terapêuticas específicas. Cf. CARVALHO, Carlos Roberto Ribeiro de; TOUFEN JÚNIOR, Carlos; FRANCA, Suelene Aires. Ventilação mecânica: princípios, análise gráfica e modalidades respiratórias. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 33, sup. 2, p. 54-70, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v33s2/a02v33s2.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2010.

<sup>41</sup> BATISTA, Cristiano C. et. al. Futilidade terapêutica e insuficiência respiratória: realização de um estudo de coorte prospectiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 151-160, abr.-jun 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>42</sup> LAGO, 2005.

<sup>43</sup> ZIEGLER, Jean. *Os vivos e a morte: uma sociologia da morte no ocidente e sua diáspora africana no Brasil e seus mecanismos culturais*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

<sup>44</sup> SINNER, Rudolf von. Quem decide sobre o fim da vida? In: SALGUEIRO, Jenifer Braaten (Org.). *Bioética e Espiritualidade*. Porto Alegre: EDUFRGS, 2011. No prelo.

<sup>45</sup> KOVÁCS, 2003b, p. 115.

consumar a morte, evita-se o contato profundo com as emoções e sentimentos surgidos, apressando-se a encaminhar o corpo para necropsia e velórios cada vez mais rápidos e com menos pessoas. Perdeu-se a prática dos rituais fúnebres e as despedidas ao morto, ficando estas somente para a ficção ou as comédias. E se acontecem, são cada vez mais rápidas e sob a responsabilidade de outros, que nenhuma ligação possuíam com a pessoa que morreu. É a terceirização da vida em última instância. E autores contemporâneos como Pessini defendem que

é preciso haver uma convicção ética de que: “não podemos abreviar a vida e muito menos prolongá-la inutilmente, mas cuidar com arte, ternura e ciência da dor e do sofrimento humano, até o limite de nossas possibilidades, sempre respeitando a pessoa vulnerabilizada pela doença crônica e na iminência de se despedir da vida”.<sup>46</sup>

Chegamos assim ao século XXI com *peessoas* sendo chamadas de *sujeitos*, *indivíduos*, *elementos* e, portanto, passíveis de serem manipuladas, programáveis e objetiváveis de forma simples, desde que no rigor do método científico predominante. Há uma reflexão que pede novas abordagens e nova forma de se pensar o humano que produzimos nos últimos séculos. Um novo paradigma se faz emergente e nos possibilita revermos a história e construirmos novas bases não só para as gerações futuras, mas também para a presente.

É chegada a hora de lidarmos com a morte no resgate do ser humano enquanto ser finito, caminhante para a morte desde o momento em que nasce. Essa é uma negação humana que precisamos enfrentar.

Eclesiastes diz:

Tudo tem seu tempo, o momento oportuno para todo o propósito debaixo do sol: tempo para nascer e tempo para morrer; tempo de plantar e tempo de arrancar a planta. Tempo para chorar e tempo para rir; tempo de buscar e tempo de perder; tempo de calar e tempo de falar; tempo de guerra e tempo de paz (Ec 3.1-2; 4.6-8).

---

<sup>46</sup> DRANE, James; PESSINI, Leo. *Bioética, Medicina e Tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola, 2005. p. 229-233. Pessini é doutor em bioética pelos EUA, editor chefe da revista *O mundo da saúde*, autor de diversos livros de bioética, artigos científicos, comunicações e participação em congressos nacionais e internacionais, reitor do Centro Universitário São Camilo em São Paulo.

## 1.2 O hospital e o paciente neurológico crônico

Até o século XVIII, o termo hospital no Brasil funcionava como asilos e estavam vinculados ao caráter assistencialista e de caridade, geralmente ligados a instituições religiosas. A historiadora Maria Lúcia Mott, do Instituto Butantã do Rio de Janeiro, fala que a concepção de hospital como o melhor lugar para se tratar doentes e acolher recém-nascidos é recente. Até meados do século XIX, nem sequer havia médicos nos mesmos, e estes eram abrigos que acolhiam pobres e desclassificados, que não tinham local para onde ir.<sup>47</sup> Funcionava com cuidadores e serviam socialmente para isolar portadores de doenças contagiosas e doentes mentais, para que esses não atrapalhassem a sociedade considerada saudável e produtiva.

*O paciente neurológico crônico:* Dados de pesquisa da Assistência Médica Sanitária (AMS) do IBGE do ano de 2002 revelam que 69% do total de leitos hospitalares no Brasil estão na rede pública do Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS é o principal componente do sistema de cuidados à saúde no Brasil, totalmente financiado por recursos públicos, repassados pelo Ministério da Saúde (MS). Dados da mesma pesquisa apresentam o custo médio de R\$ 461,51 pagos pelo SUS por Atendimento de Internação Hospitalar (AIH), sem considerar o número de dias da internação. Em se tratando de paciente neurológico, o repasse SUS por mês é de um custo médio de R\$ 1.000,00 (mil reais), e o restante<sup>48</sup> é pago pelos governos estaduais.

Pessini e Barchifontaine, ao se referirem aos pacientes em estado vegetativo persistente,<sup>49</sup> apontam as graves consequências econômicas e sociais dos tratamentos indefinidos. Custos altos com serviços médicos, de enfermagem e todos os recursos que recebem, sem perspectivas de recuperação, enquanto outros

---

<sup>47</sup> MOTT, Maria Lúcia apud TOLEDO, Karina. Sociedade civil organizada definiu surgimento de hospitais. *Estadão*, São Paulo, 31 dez. 2009. Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/impresso,sociedade-civil-organizada-definiu-surgimento-de-hospitais,489286,0.htm>>. Acesso em: 11 jan. 2010.

<sup>48</sup> O SUS paga a maioria dos procedimentos, porém não todos, de acordo com Tabela Unificada do SUS. BRASIL. Ministério da Saúde. O SUS: Portaria GM/MS nº. 2.848 de 06 de novembro de 2007. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-2848.htm>>. Acesso em: 09 fev. 2011. O custo total de um paciente de alta complexidade é variável e pode passar de R\$ 20.000,00 ao mês.

<sup>49</sup> Estado vegetativo persistente é uma condição clínica de completa inconsciência de si mesmo e do ambiente, cf. KIPPER; HOSSNE, 1996.

pacientes poderiam estar sendo beneficiados, comprometendo o sistema de saúde pública do país.<sup>50</sup>

Quando falamos em crianças com problemas neurológicos crônicos,<sup>51</sup> sem possibilidades de melhora ou cura<sup>52</sup> e ou em cuidados paliativos<sup>53</sup> dependentes de respirador, precisamos lembrar que esse é um árido terreno em que a vida em abundância se transforma em finitude de possibilidades, o que sempre vem inquietar os adultos que se deparam com a finitude de uma criança ainda no início da vida.

Baldini e Krebs falam do luto de pais em seus sonhos interrompidos em relação ao filho que nasce com problemas. Chamam a atenção que

a ameaça de morte à criança coloca uma ameaça simbólica de morte à mãe, provocando nesta diversas reações como ansiedade, retraimento e tendência ao pranto, tendência a negar o diagnóstico e o prognóstico fatal, desejo de ficar com o filho o máximo possível e certo grau de culpa acerca da doença da criança.<sup>54</sup>

Há um mistério que perpassa e intriga culturas e gerações ao longo dos tempos. As perguntas são as mesmas e as diversas ciências humanas, sociais e médicas tentam respondê-las: “De onde vim? Para onde vou? Quem sou? Qual o sentido de minha vida?”. Chauí nos aponta que a reflexão filosófica nos faz voltar para dentro de nós mesmos, questionando as relações que mantemos com a realidade, o que dizemos, e sobre nossas ações nessas relações. Mostra que

a reflexão filosófica organiza-se em torno de três grandes conjuntos de perguntas ou questões: 1- Por que pensamos o que pensamos; dizemos o que dizemos; e fazemos o que fazemos? Isto é, quais os motivos, as razões

---

<sup>50</sup> PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola, 2001.

<sup>51</sup> Aquelas crianças acometidos por doenças de progressão lenta e contínua e com lesões permanentes no sentido da lesão anátomo-patológica. No presente trabalho, estaremos falando de crianças com sequelas de doenças neurológicas, portanto do sistema nervoso, e que dia a dia vão se tornando mais limitadas e dependentes de outros, podendo chegar a viver totalmente dependentes de aparelhos.

<sup>52</sup> Aquelas doenças cujas chances de recuperação são menor que 1%. São processos da doença difíceis de prever enquanto melhora, pois dados clínicos e de exames complementares apontam chances quase nulas de melhora.

<sup>53</sup> Cuidados para aqueles que não possuem mais condições de melhora ou cura. São os chamados “doentes em fase final da vida”. Cf. PESSINI, Leo. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Universitário São Camilo, Loyola, 2001.

<sup>54</sup> BALDINI, Sonia Maria; KREBS, Vera Lúcia J. *Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em UTI*. Entrevista ao Instituto Abrace em 01 jan. 2007. § 20. Disponível em: <<http://www.institutoabrace.org.br/destaque/me-de-uma-luz/entrevista-reacoes-psicologicas-nos-pais-de-recem-nascidos-internados-em-uti/>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

e as causas para pensarmos o que pensamos; dizemos o que dizemos; e fazemos o que fazemos? 2- O que queremos pensar quando pensamos? O que queremos dizer quando falamos? O que queremos fazer quando agimos? Qual o conteúdo ou o sentimento do que pensamos, dizemos ou fazemos? 3- Para que pensamos o que pensamos, dizemos o que dizemos, fazemos o que fazemos? Isto é: qual é a intenção ou finalidade do que pensamos, dizemos e fazemos?<sup>55</sup>

Essas perguntas continuam desafiando as sociedades através dos tempos e cada referencial teórico: seja filosófico, religioso ou de outras ciências, tenta oferecer possibilidades de respostas. Comum a todos é a constatação de que a morte é um destino imutável do ser vivo, e Freud acrescenta: “tudo o que vive tende a morrer por razões internas, a tornar-se novamente inorgânico, e nesse sentido o objetivo de toda a vida é a morte”,<sup>56</sup> e quando se foge de refletir sobre ela, perde-se também a oportunidade de refletir sobre como se vive.

Siqueira-Batista e Schramm apontam que “não é a morte o que realmente importa, mas sim o seu processo, a certeza de que a vida se enveredou por um caminho sem volta”.<sup>57</sup> Reconhecer essa realidade é ressignificar não só o processo de morrer, mas também o processo de como se está vivendo. Esta é uma oportunidade única do ser humano, que é sempre convidado a rever conceitos e ressignificar a vida, enquanto está vivendo.

Quanto à antiga maneira de viver, vocês foram ensinados a despir-se do velho homem que se corrompe por desejos enganosos, a serem renovados no jeito de pensar e a revestir-se do novo homem, criado para ser semelhante a Deus em justiça e em santidade, provenientes da verdade (Ef 4.22-24).

Gerações passam sem que tenhamos uma resposta satisfatória sobre quem é esse ser humano de quem tanto falamos e com quem nos ocupamos. Guareschi nos convida a refletirmos sobre o ser humano enquanto pessoa e, portanto, pessoa em relação com outros, em que o biológico e o psicológico/subjetivo interagem todo o tempo em busca de significação e respostas para os fatos e a vida.<sup>58</sup> Considera

---

<sup>55</sup> CHAÚÍ, 2000, p. 14 e 15.

<sup>56</sup> FREUD, 1987a, p. 49.

<sup>57</sup> SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Ciências da Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 9, p. 31-41, 2004a. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v9n1/19821.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>58</sup> GUARESCHI, Pedrinho. *Palestra proferida durante o II Simpósio do Mestrado Profissional*, realizado na Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, em 16 jan. 2010.

que é a partir da concepção que se tem de ser humano que nos inserimos, agimos, e interferimos no social.

### 1.2.1 O conceito de pessoa humana: ser de vinculação

O conceito de pessoa humana é tema central na Bioética, principalmente em dois momentos distintos da vida: o nascimento e a morte. Dependendo do conceito que se tem de vida, morte e pessoa humana, a abordagem dos casos torna-se diferente, assim como suas consequências. A Bioética se propõe a discutir o conceito de pessoa, trazendo as seguintes questões: o que é ser pessoa? O que a constitui? Quando o sujeito se torna pessoa?

Pessini e Barchifontaine apontam três conceitos de pessoa elaborados ao longo da história:

- 1- Conceito Metafísico de Pessoa: elaborado na Idade Média por pensadores cristãos. Conhecida como doutrina criacionista, na qual a pessoa humana tem “sempre igual valor em toda sua existência, da concepção a morte”.<sup>59</sup> Nessa perspectiva, a racionalidade é o que diferencia o ser humano dos outros seres vivos; e Boécio, um estudioso desse conceito, definiu pessoa como: “substância individual de natureza racional”.<sup>60</sup> Para a teologia cristã, a pessoa foi criada à imagem e semelhança de Deus, sendo este o criador de todas as coisas. Eis aí o grande mistério que não nos permite encontrar facilmente uma definição de “pessoa”, e sim sempre uma aproximação dela. Pessoa então é entendida como todo aquele diferente de mim, que foi criado por um Deus-pai, que confere a cada ser humano *ser-pessoa*, em uma relação de irmandade aos outros seres, e em uma relação de filiação junto a Deus;
- 2- Conceito Fenomenológico de Pessoa: desenvolvido principalmente no século XX, no qual o que mais importa é o ser humano relacional e os acontecimentos pessoais que o cercam. O conceito de *pessoa* é um conceito da filosofia, assumido e aprimorado pela teologia. Pessoa é um ser único, consciente, racional, responsável e centrada em si mesmo, porém, aberto a relações com o outro e com o ambiente. Evidencia uma identidade particular, porque nenhuma pessoa é igual à outra; ao mesmo tempo em que possui uma identidade social que a aproxima de outros. É um ser “*com*” e “*para o outro*”, em uma relação dialógica que se afirma e se confirma na interação com outros;
- 3- Conceito Evolucionista, no qual cada ser humano recapitula os passos da espécie, ao longo dos milênios. Não fala em *pessoa* e sim em *ser humano*. Pesquisadores afirmam que as espécies sofrem, ao longo de gerações, modificações graduais que levam à formação de novas raças e espécies. Essa

<sup>59</sup> PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas atuais de Bioética*. 8. ed. rev. e amp. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2008. p. 239.

<sup>60</sup> PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p. 238.

teoria entende o homem como transformação, mudança progressiva, lenta e gradual na natureza. Tudo acontece como resultado de estágios anteriores que progrediu.

Nessa pesquisa e por opção de vida, entende-se o ser humano enquanto *pessoa*, na perspectiva da antropologia personalista, na qual o ser humano implica-se no que acontece consigo e fala de si. Não é um saber sobre a pessoa, mas um saber com a pessoa. É relacional e situado para si, na relação com os outros e com a natureza. Para Vaz, é o sujeito=pessoa subjetiva que vai importar, e essa pessoa humana é compreendida como corpo, psiquismo e espírito.<sup>61</sup> É a pessoa em relação que vai ser objeto de estudo para a bioética, pois é nessa relação que acontece a vida.

A reflexão filosófica personalista nos aponta que uma pessoa nunca pode ser reduzida a um objeto, sendo um eu-sujeito-pessoa inviolável, possuidora de um corpo e de um histórico de vida que a diferencia de outros. É ser em relação interpessoal, mediado pelo afeto e pela linguagem, e que se transcende por possuir um espírito/alma, que é si próprio enquanto corporeidade, também indivisível e que afirma o ser humano pessoa em sua totalidade e possibilidades.

### 1.2.2 As doenças neurológicas: etiologia e consequências

As doenças neurológicas<sup>62</sup> são caracterizadas por acometerem o sistema nervoso e podem ter diferentes etiologias: genética,<sup>63</sup> hereditária,<sup>64</sup> congênita,<sup>65</sup> adquirida, quando acontece com maior ou menor influência do ambiente, ao longo

<sup>61</sup> VAZ, Henrique de Lima. *Antropologia filosófica*. São Paulo: Loyola, 1991.

<sup>62</sup> GOMÉZ, Pascual Júlio. *Tratado de neurologia clínica*. Barcelona: ARS Médica, 2008. Também consultado: GOMEZ, Pascual Júlio. *Neurologia de Ensaio Clínicos*. Madri: Zeneca, 1999. Dr. Gómez é neurologista do hospital central de Astúrias (Portugal) e professor na Universidade de Cantária. Tem 10 livros publicados, 108 capítulos de livros, 301 artigos científicos e mais de 400 comunicações em congressos. É também editor associado de cinco publicações científicas europeias.

<sup>63</sup> São doenças causadas por alterações no DNA, não sendo produzidas por nenhum agente externo, como pais, família e ambiente. São considerados acidentes genéticos que, de acordo com a alteração no DNA, definem doenças para o resto da vida; como as síndromes neurológicas várias, Síndrome de Down, dentre outras.

<sup>64</sup> As doenças de causa hereditária são também genéticas e transmitidas através de gerações, de pais para filhos. Podem ou não se manifestar, mas a pessoa tem potencial para isso, podendo ocorrer em qualquer período da vida. Por exemplo: diabetes, hipertensão, alergias. Cf. DOENÇAS Hereditárias. *Wikipédia*. [s.d.]. Disponível em: <[http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a\\_heredit%C3%A1ria](http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_heredit%C3%A1ria)>. Acesso em: 21 jan. 2010.

<sup>65</sup> As doenças congênitas são causadas por transtornos durante o desenvolvimento embrionário, ou por complicações durante o parto.

de toda a vida. Para efeito desta pesquisa e estudo, vamos falar do paciente infantil neurológico que possui graves sequelas neurológicas, dependente de respirador, e que não mais apresenta possibilidades de melhora ou cura, independente de sua causa de base. É o paciente que está internado no hospital<sup>66</sup> em enfermaria de alta complexidade, recebendo intervenções várias,<sup>67</sup> pelas múltiplas sequelas que apresenta. No caso do HINSG,<sup>68</sup> observamos por convívio diário e manejo dos prontuários, que as patologias mais comuns são as *de más formações cerebrais*, principalmente as hidrocefalias com suas variantes e complicações,<sup>69</sup> os casos de *tumores cerebrais* e suas sequelas após neurocirurgias, *traumatismos cranianos* por acidentes de carro, atropelamentos, e *síndromes neurológicas incapacitantes*.<sup>70</sup>

Vamos nos concentrar na criança que independente da causa diagnóstica se encontra em estado de doença neurológica progressiva limitante, dependente do aparelho de ventilação mecânica; sem nível de consciência que permita interação com o ambiente, e que muitas vezes não possui condições favoráveis de ficar em casa,<sup>71</sup> permanecendo no hospital com o risco de contrair infecções, inclusive hospitalar. Tais pacientes enquadram-se nos casos de *pacientes em cuidados paliativos* que, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), são:

---

<sup>66</sup> Espaço de atenção terciária, quando já existe sintomas que evidenciam doenças em evolução, não tendo mais caráter preventivo e de atenção básica à saúde, quando já existe uma doença instalada e necessita de tratamento especializado ou doença súbita por diagnosticar. Funciona por 24 horas de forma ininterrupta, com turnos de 4, 6, 8,12 e 24 horas, dependendo do vínculo de trabalho de cada funcionário.

<sup>67</sup> Atendimentos de equipe multiprofissional como pediatra, enfermeiros, neurologista, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudióloga, e outros quando solicitados.

<sup>68</sup> Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), localizado em Vitória-ES, é um hospital público vinculado ao governo do Estado do Espírito Santo, referência para urgência e emergência em pediatria do Hospital Universitário da UFES. Portanto, trata-se de hospital escola. Possui 165 leitos e o público alvo são crianças e adolescentes de zero a dezoito anos, procedentes da capital e municípios do ES, sul da Bahia e leste de Minas Gerais.

<sup>69</sup> As malformações cerebrais são alterações do desenvolvimento do cérebro, geneticamente determinadas, quando ocorrem nas primeiras semanas de gestação materna; ou adquiridas por lesões de origem infecciosa ou vascular. Dão origem a diversas doenças incapacitantes, síndromes neurológicas e distúrbios que afetam o desenvolvimento neuropsicomotor normal. As hidrocefalias são as mais frequentes, e se caracterizam pelo excesso de líquido dentro da cabeça, com aspecto externo de cabeça grande, desproporcional ao corpo. Cf. MALFORMAÇÕES Cerebrais. *Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação*. [s.d.] Disponível em: <<http://www.sarah.br>>. Acesso em: 18 jan. 2011.

<sup>70</sup> As principais síndromes neurológicas incapacitantes são: paralisia cerebral, hidrocefalia, mielomeningocele, lesões na medula, más formações cerebrais, distrofias musculares, síndrome de West, poliomielite. Disponível em: <<http://orbita.starmedia.com/doencas.htm>>. Acesso em: 23 jan. 2011.

<sup>71</sup> São pacientes que poderiam ser elegíveis para tratamento paliativo em casa, porém o sistema público de *homecare* ainda é escasso e de difícil acesso à maioria. Essas crianças, quando em casa, exigem várias intervenções de cuidado para prevenir infecções, escaras na pele, devido ao fato de permanecerem muito tempo no leito e outras complicações.

cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias.<sup>72</sup>

E em se tratando de crianças, prevalece desde 1998 o conceito de cuidados paliativos como:

[...] cuidado ativo com o corpo, mente e espírito, assim como o apoio para a família; tem início quando a doença é diagnosticada e continua independente da doença da criança estar ou não sendo tratada. Os profissionais da saúde devem aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança e para serem efetivos exigem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade; os cuidados paliativos podem ser implementados mesmo se os recursos forem limitados e realizados em centros comunitários de saúde, até mesmo nas casas das crianças.<sup>73</sup>

O evoluir progressivo e contínuo dessas doenças, não influenciado por medidas terapêuticas, é uma das características mais marcantes, passando rapidamente de estados em que aparentemente a criança está bem e se comunica com o ambiente, para estados de total dependência e alheamento. Situação que não é compreendida pelas famílias, que ficam buscando motivos externos para justificarem o que acontece. Muitas vezes solicitam troca de médico, hospital, repetição de exames, o que demonstra a tentativa de ganhar controle da situação e se preparar melhor para traumas futuros. É o comportamento movido pela ansiedade e angústia, e que visa prever e controlar angústias futuras.

São períodos de grande estresse e Randall<sup>74</sup> vai considerar as famílias dessas crianças como *o segundo paciente*. Cherny<sup>75</sup> considera que esses familiares também precisam ser tratados, pois a própria doença da criança os afeta em sua saúde.<sup>76</sup> Minuchin, após estudos, afirma que a presença de um doente crônico tem

---

<sup>72</sup> Organização Mundial da Saúde apud PESSINI, 2001, p. 209.

<sup>73</sup> PESSINI, 2001, p. 209.

<sup>74</sup> RANDALL, Fiona. Are families secondary patients. *Palliative Care Today*, n. 8, p. 27-28, 1998.

<sup>75</sup> CHERNY, N. I. Pediatric palliative medicine. In: DOYLE, D. et al. (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University, 2005. p. 273-297.

<sup>76</sup> Anotação do diário da pesquisadora a respeito de uma mãe com seu filho com graves sequelas neurológicas, internado há três meses: "eu não aguento mais essa situação e estou ficando doente, acho que mental, pois entrei com meu filho para resolver um problema e agora tenho um vegetal, não é uma criança, e também não é uma doença, pois não vai melhorar mais, é um estado permanente e eu não aguento mais isso".

como fruto a cronicidade disfuncional da família.<sup>77</sup> A doença da criança é visível e imperativa, enquanto que a da família é lenta e silenciosa, adoecendo o cuidador principal e também todos os outros.

Há também aquelas crianças que passam por períodos de estabilidade clínica, em que os sintomas são aliviados por medicamentos e medidas terapêuticas, o que confunde as famílias ao considerarem como *melhoras e possibilidades de cura*. Reacende-se a esperança e para Moltmann “a esperança é exatamente de que algo poderá vir a ser, exatamente porque ainda não é. E isso é uma posição ilusória”.<sup>78</sup> Na maioria dos casos, evoluem para o óbito, de forma lenta e progressiva, e há quem diga que o doente melhora para se despedir antes de morrer.

Essas características variáveis levam a família a uma rotina de constante alerta, comparações com outras crianças de igual diagnóstico, busca por serviços similares e ou outros especialistas, alternando com fases descritas por Kübler-Ross<sup>79</sup> de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação; até chegarem ao processo de peregrinação pelos serviços de saúde em busca de resolução das inúmeras intercorrências que pontuam a trajetória da doença. Esse período pode durar dias ou meses, e Pettengill<sup>80</sup> mostra a grande vulnerabilidade dessas famílias e o esforço para cuidar e lidar com a doença. Alterações na rotina de vida, com medos de perder o emprego, conflitos com outros filhos, dificuldades financeiras, distância e/ou abandono do pai da criança, perda de autonomia em relação ao que acontece com a criança, estranheza em relação ao ambiente hospitalar. Soma-se a isso o desconforto logístico, em que muitas vezes é reservado a estes pais apenas uma cadeira de plástico para descansarem, dias e semanas,<sup>81</sup> junto a outras pessoas com crianças em situação semelhante.

---

<sup>77</sup> MINUCHIN, Salvador. *A cura da família*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

<sup>78</sup> MOLTSMANN, 2003, p. 22.

<sup>79</sup> KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

<sup>80</sup> PETTINGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino Americana de enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 6, p. 982-988, nov.-dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>81</sup> De acordo com o perfil do paciente da enfermaria de neurocirurgia do HINSG, em consulta aos seus prontuários, a média de tempo de internação no ano de 2009 foi de 31 dias, com alta hospitalar e/ou óbitos.

As doenças crônicas são responsáveis pela maioria das mortes em todo o mundo, e para Villas-Boas<sup>82</sup> tendem a aumentar, pelo próprio envelhecimento da população. Pesquisa de Lago e outros,<sup>83</sup> em três UTIs pediátricas em Porto Alegre, revela: 62% dos óbitos eram de crianças portadoras de doenças crônicas, sendo 32% de doenças neurológicas (20% encefalopatias, 10% de malformações múltiplas e 2% de doenças neuromusculares). Tais dados nos obrigam a melhor refletirmos sobre essa difícil realidade.

### 1.3 O Profissional de Saúde: sua rotina e dilemas éticos

A realidade do profissional de saúde no Brasil é marcada por diferentes contextos e realidades locais.

Com os avanços e as descobertas tecnológicas na área da saúde, redefine-se o lugar e o papel desses profissionais, suas atribuições e competências. Conflitos e dilemas éticos surgem das dificuldades em se obter respostas consensuais para as difíceis questões que surgem quando da utilização de tecnologias e suas consequências na relação com o doente, e com os limites nem sempre claros da atuação prática.

#### 1.3.1 Pequeno histórico de duas profissões no Brasil: Medicina e Enfermagem

Desde a antiguidade e principalmente entre os indígenas e os gregos, buscou-se na mitologia uma forma de entender o mundo, os homens, seus conflitos e também suas doenças.

Vamos nos lembrar do mito de Pandora, que se propõe a explicar a origem dos males no mundo:

Ela fora enviada a terra por Zeus, o Deus dos deuses, como presente aos homens, porém deveria guardar uma jarra tampada, onde os deuses haviam colocado todos os males e desgraças do mundo, portanto não poderia abri-la. Estando na Terra, a curiosidade a invadiu e a fez abrir a jarra. Imediatamente males e desgraças se espalharam por todos os lados,

---

<sup>82</sup> VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o Direito Penal Brasileiro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/56/59](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/56/59)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>83</sup> LAGO, 2002, p. 113.

e até então os homens tinham vivido em paz, sem guerras, fomes ou doenças. Percebendo o que tinha feito, voltou a fechar a jarra, mas os males já tinham escapado, com exceção da esperança. Foi assim que a justiça de Zeus puniu os homens.<sup>84</sup>

A história dos profissionais de saúde de nível superior no Brasil começa com a criação do primeiro curso de medicina em 1808, na cidade de Salvador/BA. Segundo Pereira Neto,<sup>85</sup> até o final do século XIX, outras faculdades são criadas, e os profissionais médicos eram generalistas, produtores individuais dos serviços de saúde, sem contar com o auxílio de outros profissionais para a divisão de tarefas. Não havia menção de exames complementares e a relação médico-paciente era soberana no diagnóstico e tratamento. No início do século XX, a medicina inserida no paradigma da cultura vigente, assume a dicotomia cartesiana sujeito vs. objeto, e Siqueira<sup>86</sup> aponta que o homem foi dividido em corpo e mente, como se fossem duas unidades separadas, na intenção de se conhecer melhor as partes e se conhecer melhor o todo. Inaugura-se, a partir da segunda metade do século XX, uma fase de grandes avanços nos medicamentos, exames e equipamentos médicos, sem que isso significasse maior humanização dos profissionais da saúde. Ganhou-se tecnologia e se perdeu humanidade. A medicina científica assume seu apogeu entre as décadas de 1930 e 1950, e o hospital passa a ser o local mais valorizado para doentes se tratar e também morrer. É o modelo hospitalocêntrico, que permanece ainda hoje. Camargo considera que

[...] a pessoa humana antes vista como sujeito do processo terapêutico, respeitada em sua dignidade, vontade, liberdade e razão, transforma-se em objeto de estudo, consumidora de tecnologia, um indivíduo como os objetos de estudo de disciplinas como química, física ou botânica [...] A objetivação do homem pela medicina trouxe consigo a mesma posição da sociedade em relação ao médico. A arte médica, desprestigiada pela própria medicina em favor da ciência e da tecnologia, causou o embarcamento do mítico e do místico no papel social do médico.<sup>87</sup>

---

<sup>84</sup> CHAUI, 2000, p. 33.

<sup>85</sup> PEREIRA NETO, André de Faria. *Ser médico no Brasil: o presente no passado*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001. p. 21.

<sup>86</sup> SIQUEIRA, José Eduardo. Tecnologia e Medicina: entre encontros e desencontros. *Revista Bioética*, Brasília, v. 8, n. 1, p. 55-67, 2000. p. 56. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/261/261](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/261/261)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>87</sup> CAMARGO, Maria Cristina von Zuben de Arruda. O ensino da Ética Médica e o Horizonte da Bioética. *Revista Bioética*, Brasília, v. 4, n. 1, p. 1-4, 2005. p. 2. Disponível em: <[http://revista.bioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/395/358](http://revista.bioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/395/358)>. Acesso em: 16 jan. 2010. p. 2.

Quanto à enfermagem, a primeira faculdade de nível superior no Brasil data de 1923, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro,<sup>88</sup> em continuidade ao curso já existente na Escola de Enfermagem Ana Nery, enfermeira do século XIX, dedicada e consagrada pelos seus cuidados e dedicação aos pacientes. Até então, a enfermagem era exercida por pessoas idôneas e religiosas, que se ocupavam de cuidar de doentes, anciãos e pedintes. No mesmo período, outras faculdades de enfermagem surgem em vários Estados brasileiros, incluindo o nível da graduação, pós-graduação “*lato sensu*”, e “*strictu sensu*”, mestrado em 1972, e doutorado em 1989. A medicina e a enfermagem são as duas profissões reconhecidamente mais antigas e preocupadas com a arte de cuidar e curar o ser humano, desde a sua origem até o seu derradeiro fim.

### 1.3.2 Dilemas éticos dos profissionais da saúde

Com os avanços tecnológicos a partir da segunda metade do século XX, conflitos éticos ao uso e abuso de tecnologias têm levantado questões sérias ao mundo científico, principalmente quando seu uso refere-se a pessoas que não têm como se beneficiar delas, *procedimento considerado fútil* por Pessini,<sup>89</sup> Kovacs,<sup>90</sup> Schramm,<sup>91</sup> Rego<sup>92</sup> e Constantino.<sup>93</sup>

Alta tecnologia sendo usada para prolongar o sofrimento de doentes, quando a ciência e a medicina não têm mais o que lhes oferecer, enquanto melhora ou expectativa de cura. Muitos “pacientes sobrevivem com deficiências físicas graves,

---

<sup>88</sup> A Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) assume a Escola de Enfermagem Ana Nery em 1923 enquanto curso universitário no contexto do movimento sanitarista brasileiro, no início do século XX. Outros dados podem ser obtidos na internet. Disponível em: <<http://www.eean.ufrj.br/sobre>>. Acesso em: 13 fev. 2010.

<sup>89</sup> PESSINI, Leo. Bioética: horizonte de esperança para um novo tempo. *O mundo da saúde*, São Paulo, v. 23, n. 5, p. 259-262, set.-out. 1999.

<sup>90</sup> KOVÁCS, 2003b.

<sup>91</sup> SCHRAMM, Fermin Roland. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Brasília, v. 54. n. 4, p. 417-420, 2008. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v04/pdf/417\\_420\\_\\_Quando\\_o\\_Tratamento\\_Oncol%C3%B3gico\\_Pode\\_Ser\\_Futil\\_bioetico.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v04/pdf/417_420__Quando_o_Tratamento_Oncol%C3%B3gico_Pode_Ser_Futil_bioetico.pdf)>. Acesso em: 20 fev. 2011.

<sup>92</sup> REGO, Sérgio. Vida e morte: um debate polêmico na bioética. *Revista Médico e Saúde*, Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 1-3, 2008. p. 1. O autor defende que em casos específicos a morte é um ato de compaixão que dá alívio para o paciente.

<sup>93</sup> CONSTANTINO, Clóvis Francisco. Ortotanásia e pediatria. *Anais do XII Congresso Brasileiro de Bioética*. Rio de Janeiro, set. 2009. Apresentação pública em Power Point e em CD-ROM entregue aos participantes.

como as sequelas neurológicas, 'beneficiadas' pelo tratamento intensivo. Assim, para alguns, os instrumentos de cura tornaram-se metáfora de sofrimento permanente".<sup>94</sup>

É hipótese dessa pesquisa de que *não há consenso entre os diversos profissionais da saúde em relação a essas questões e conflitos*. Observa-se que as decisões ficam a critério pessoal de quem no momento assiste a criança. Alguns defendem que não se use de alta tecnologia e técnicas de reanimação com pacientes sem possibilidades de melhora e cura. Outros defendem postura contrária, e se justificam por medo de processos penais, pela própria interpretação do Código Penal, que configura como omissão de socorro:

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

Pena - detenção, de um a seis meses, ou multa.

Parágrafo único - A pena é aumentada de metade, se da omissão resulta lesão corporal de natureza grave, e triplicada, se resulta a morte.<sup>95</sup>

Permanece, portanto, a falta de normatividade para os pacientes em questão.

*Um exemplo da rotina:* Criança de quatro anos de idade, estando, há dois anos, em regime hospitalar, com quadro neurológico crônico e em estado vegetativo. Atualmente, com infecção de difícil manejo. Equipe considera quadro irreversível, caminhante para o óbito.

Diante de uma parada cardiorrespiratória, a médica staff<sup>96</sup> é chamada pela enfermagem, e reanima a criança, colocando-a em ventilação mecânica. Indagada do porquê tomou essa atitude, responde: *porque estava todo mundo (enfermagem e outros da enfermagem) me olhando e eu tinha que fazer alguma coisa. Ao mesmo*

---

<sup>94</sup> CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER, 2005, p. 85.

<sup>95</sup> BRASIL. Ministério da Justiça. Casa Civil: subchefia para assuntos jurídicos. *Código Penal Brasileiro*. Decreto Lei n. 2.848 de 07 de dezembro de 1940, alterado em 20 de dezembro de 1998. Disponível em: <<http://www.codigopenal.adv.br>>. Acesso em: 13 nov. 2009.

<sup>96</sup> Médica Staff é aquela que trabalha em regime de plantão de 6, 12 ou 24 horas, e que na ausência do médico de enfermagem responsável pela criança, assume o paciente. Ela é a responsável e disponível para atuar em todas as enfermarias do hospital em que for solicitada, quando da ausência do médico referência nas enfermarias.

*tempo pergunta: eu ia deixar morrer? Deus é quem decide essas coisas... Eu faço a minha parte...*

Rotta<sup>97</sup> considera equivocada a compreensão de certos artigos do código de ética médica, por permitir ambiguidades, o que muitas vezes permite enquadrar o procedimento como “futilidade terapêutica”. O mesmo argumento encontra-se em Pessini, Barchifontaine<sup>98</sup> e Lago.<sup>99</sup>

Para Morin, precisamos religar saberes como forma de melhor nos capacitarmos para as complexas realidades que temos que enfrentar. É preciso abandonar o pensamento que separa e exclui e assumir o pensamento que une e amplia. “Um pensamento capaz de não se fechar no local e no particular, mas de conceber os conjuntos, estaria apto a favorecer o senso de responsabilidade e o da cidadania”.<sup>100</sup> Somos ainda muito tímidos na habilidade de nos relacionarmos uns com os outros de forma ética e dialogal para os inúmeros e complexos problemas que temos. Problemas em sua maioria que nós produzimos e que nesse início de milênio retorna exigindo novas adequações.

Pessoas sem possibilidades de melhora ou cura, e/ou em cuidados paliativos, são apontadas na literatura por Nunes,<sup>101</sup> Villas-Boas,<sup>102</sup> Siqueira,<sup>103</sup> Moritz<sup>104</sup> e Pessini<sup>105</sup> como não tendo como se beneficiar do uso de alta tecnologia. Procedimentos esses que vão manter a vida com um sofrimento que não é mais natural, pois esta na dependência de um aparelho externo. “Em relação às doenças crônicas degenerativas, não estão sendo usados em benefício do paciente e sim

---

<sup>97</sup> ROTTA, Alexandre Telechea. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia. *Jornal de pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 93-95, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a01.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2009.

<sup>98</sup> PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008.

<sup>99</sup> LAGO et al., 2005, p. 115.

<sup>100</sup> MORIN, Edgar. *A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004. p. 97.

<sup>101</sup> NUNES, Lucilda. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/54/57](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/54/57)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>102</sup> VILLAS-BOAS, 2008, p. 61-83.

<sup>103</sup> SIQUEIRA-BATISTA, SCHRAMM, 2004a.

<sup>104</sup> MORITZ, Rachel Duarte et al. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 141-147, abr.-jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v21n2/05.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2010.

<sup>105</sup> DRANE; PESSINI, 2005, p. 228. O autor tem a convicção profunda de não abreviar a vida intencionalmente, mas também de não prolongar e adiar a morte, quando esta é inevitável.

aumentando-lhe o sofrimento”.<sup>106</sup> Os mesmos autores apontam para se trabalhar os profissionais da saúde e famílias em questão, incluindo reflexões sobre a morte como parte da vida, e não algo a ser temido e vencido a todo custo.

A questão central a ser respondida ao longo dessa pesquisa é: com que fundamentação e reflexões bioéticas se decidem nessas questões? Apesar de a morte ser parte da rotina dos profissionais da saúde, estes demonstram grandes dificuldades no vivenciar os momentos finais da vida junto a seus pacientes e familiares. Muitas vezes se decide por prolongar o momento final, para se esquivar do “sentir e sofrer junto a dor do outro”, ao mesmo tempo em que se justifica aos familiares com a frase: “fizemos de tudo”. A formação dos profissionais de saúde precisa contemplar maior formação em bioética e discussões sobre a vida e a terminalidade desta, como parte inclusiva do processo de viver.

---

<sup>106</sup> CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER, 2005.

## 2 REFLEXÕES BIOÉTICAS

Refletir supõe a ideia de pensar, e esta é característica do ser humano, no seu tempo e com sua história construída. O ser humano é o único que reflete seu agir na relação com outros, dando um sentido a seus atos e às consequências destes. Não basta ter boas intenções e coração aberto ao outro. É preciso desconstruir pensamentos e ações e reconstruir posturas, conceitos e visão de mundo, e pensando no outro de forma solidária e inclusiva. A reflexão bioética propicia uma forma de diálogo mais horizontal, com o reconhecimento de saberes diferenciados e complementares. O *outro* sendo percebido e reconhecido enquanto ser de direitos e co-afirmado na relação dialogal.

### 2.1 Histórico e surgimento da Bioética: um novo paradigma

O nome bioética deriva de dois nomes gregos: “bios” = vida, conhecimento biológico; e “ethos” = ética, enquanto conhecimento dos valores humanos. Historiadores a consideram como tendo dupla paternidade: Van Rensselaer Potter, oncologista americano da universidade de Wisconsin, que assim a definiu em 1971; e André Hellegers, obstetra holandês da universidade de Georgetown em Washington, EUA. Potter a idealizou e a definiu enquanto macrobioética ou bioética global, *ponte para o futuro*, associando a ciência à arte de humanidades; e Hellegers a queria enquanto microbioética ou bioética clínica, enquanto ramo da ética aplicada.<sup>107</sup>

Potter pensou a bioética como uma ponte entre a ciência biológica e a ética, e acrescentou: “o que lhes peço é que pensem a bioética como uma nova ética científica, que combine a humildade com a responsabilidade e competência, numa perspectiva interdisciplinar e intercultural e que potencialize o sentido de humanidade”.<sup>108</sup>

---

<sup>107</sup> JUNGES, José Roque. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

<sup>108</sup> POTTER apud PESSINI, Leo. Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. *O mundo da saúde*, São Paulo, ano 29, v. 29, n. 3, p. 305-324, jul.-set. 2005. p. 311.

Potter publicou em 1971 a obra *Bioethics: Bridge to the future*, que viria a ser conhecida como trabalho pioneiro da bioética mundial. Para ele, essa nova ciência, *Bioethics*, combina o trabalho de humanistas e cientistas, tendo como objetivos a sabedoria e o conhecimento. A sabedoria é definida como o conhecimento usado para o bem social.

A busca de sabedoria tem uma nova orientação, porque a sobrevivência do homem está em jogo. Os valores éticos devem ser testados em termos de futuro e não podem ser divorciados dos fatos biológicos. Ações que diminuem as chances de sobrevivência humana são imorais e devem ser julgadas em termos do conhecimento disponível e no monitoramento de “parâmetros de sobrevivência que são escolhidos pelos cientistas e humanistas”.<sup>109</sup>

Seis meses após a publicação de Potter, surge na universidade de Georgetown, o primeiro instituto que fala a palavra “bioética”, financiado pela família Kennedy, que anos mais tarde, em 1979, torna-se *The Kennedy Institute of Ethics*. Esse instituto compreende a bioética como antropologia moral e tem preocupação educativa com publicações em duas revistas científicas. Publica em 1978 sua obra máxima e referência obrigatória para a Bioética mundial: *Encyclopedia of Bioethics*, uma obra de quatro volumes e 1.900 páginas. Enfoca a bioética como alargamento da ética médica, principalmente na relação com as novas biotecnologias.

Para Warren Thomas Reich, historiador da bioética e organizador das duas primeiras edições da *Encyclopedia of Bioethics* (1978 e 1995), “o legado de Hellegers” está no fato de que ele entendeu sua missão em relação a bioética como “uma pessoa ponte entre a medicina, a filosofia e a ética”. Foi esse legado que acabou por ganhar hegemonia e tornar-se um “estudo revitalizador da ética médica”.<sup>110</sup>

Na década de 1970, o mundo se via às voltas com as questões das implicações éticas da tecnologia médica e os avanços no campo da cirurgia e técnicas reprodutivas. Descobertas médicas e reflexões sobre os valores humanos ampliam as discussões e exigem novas tomadas de posições. O contexto social do surgimento da bioética deu-se a partir de quando a opinião pública americana tomou conhecimento de casos de manipulação em pesquisas, envolvendo pessoas

---

<sup>109</sup> PESSINI, 2005, p. 308.

<sup>110</sup> REICH apud PESSINI, 2005, p. 308.

doentes e mentalmente fragilizadas: pacientes em diálise em 1962, quando em Seattle, Washington, EUA, foi criada uma comissão de leigos para decidir quais pacientes teriam preferência na utilização de uma máquina de hemodiálise recém-criada; pacientes com síndrome de Down, nos quais foram injetados vírus da hepatite, e sífilíticos negros foram deixados sem tratamento.<sup>111</sup>

Anteriormente na história do mundo ocidental, o Código de Nuremberg, de 1948, tratava de investigações biomédicas em seres humanos durante a Segunda Guerra Mundial e sua divulgação foi revolucionária nos anos de 1960, quando o mundo tomou consciência que essas mesmas investigações biomédicas plantavam uma nova quantidade de problemas que deveriam ser vistos adequadamente nas sociedades democráticas. Vários casos de uso e abuso do poder de alguns profissionais sobre doentes vulneráveis passaram a preocupar as autoridades governamentais, e a opinião pública exigiu um novo posicionamento ético diante desses fenômenos. Surgiu assim a *Carta do enfermo*, buscando alterar as relações profissionais da saúde e doentes. Anos mais tarde, essa carta dá origem ao que conhecemos hoje como *Termo de Consentimento Livre e Informado*, segundo o qual cabe ao doente autorizar ou não procedimentos para consigo. Diante de vários escândalos, o Congresso Americano criou a Comissão Nacional para Proteção dos seres humanos no campo das Ciências Biomédicas e do Comportamento. Após quatro anos de estudos e pesquisas, em 1978, essa Comissão publica o *Informe Belmont*, estabelecendo diretrizes para a proteção de seres humanos que participassem de experimentações em Biomedicina, baseados em três princípios fundamentais: beneficência (atenção aos riscos e benefícios de todo procedimento médico), autonomia (necessidade do consentimento informado, e ponto de referência ética para o paciente) e justiça (equidade quanto aos sujeitos e experimentação, apontando para as instituições de saúde e a sociedade em geral, no tocante à vida e à saúde das pessoas).

---

<sup>111</sup> Em 1972, é divulgado um estudo que foi chamado “Caso Tuskegee”. Esse estudo, até então secreto, envolveu 400 pessoas da raça negra portadores de sífilis que deixaram de ser tratados com o objeto de ser observada “a evolução natural da doença”, apesar de já haver tratamentos eficazes para a sífilis. CURSO de atualização em políticas de saúde e bioética. Módulo II: Bioética. *Hospital Universitário Walter Cantídio*, Fortaleza, [s.d.]. Disponível em: <[http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca\\_cientifica/1188236257\\_94\\_0.pdf](http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/1188236257_94_0.pdf)>. Acesso em: 05 set. 2010.

Em 1979, Beauchamp e Childress publicam a clássica obra *Principles of Biomedical Ethics*,<sup>112</sup> alterando os velhos manuais de ética médica, definidos pelo juramento hipocrático e pelos códigos deontológicos. Tais princípios são conhecidos como *Trindade Bioética*, que toca na questão da autonomia, da justiça e da não maleficência. A autonomia como princípio deontológico (absoluto), a justiça seguindo princípios liberais e a maleficência como princípio teleológico e voltado para as consequências dos atos e procedimentos.

A bioética surge no momento nascente de um *novo paradigma*, quando o mundo se via às voltas com o homem dilapidando os recursos da natureza e ameaçando a vida das gerações futuras. Em 1998, no IV Congresso Mundial de Bioética em Tóquio, retomam-se os princípios propostos por Potter, ao se constatar que a bioética americana quase se reduziu à área médica, sendo por isso muito criticada. Como consequências desse novo pensar, surgem: movimentos pela paz; tratados internacionais a partir das duas grandes guerras mundiais; preocupação com a ecologia e o mundo sustentável; movimentos em busca da horizontalidade no tratamento para com as mulheres, negros, homossexuais, ou seja: os excluídos; redes de proteção à infância, idosos, doentes mentais; grande interesse na sabedoria oriental e sua medicina não violenta; dentre outros.

O desafio parece ser o de combinarmos conhecimento<sup>113</sup> científico com o filosófico, para as reflexões e ações práticas do cotidiano. Sendo a bioética a disciplina que trata de analisar a ética da qualidade da vida humana e planetária, sua importância torna-se indispensável em toda discussão que envolva a vida e sua relação com outras vidas, desde o âmbito humano até o nível cósmico-ecológico.

---

<sup>112</sup> BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. *The Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

<sup>113</sup> Conhecimento é o processo de formação e capacitação humana. Ocorre tanto de modo formal, na escola, no trabalho; como de modo informal, na rua, em casa, nos espaços de lazer. O ato de conhecer é dinâmico, instável, renovador e renovável. Busca sempre através da curiosidade e da indagação, a construção de novos saberes. Conhecer é incorporar um conhecimento novo a um fenômeno qualquer. BELLO, José Luiz de Paiva. Metodologia científica. *Pedagogia em Foco*. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <<http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/met02b.htm>>. Acesso em: 23 jan. 2010.

## 2.2 Definição de bioética: do nascimento na clínica à fundamentação filosófica

Concepção filosófica e antropológica de cunho humanista, que vai constituindo num verdadeiro e novo paradigma: o paradigma que compreende tudo a partir do todo e que abraça o todo sem negligenciar nenhuma das partes.<sup>114</sup>

### 2.2.1 A bioética nos Estados Unidos: o pragmatismo americano

Na primeira edição da *Encyclopedia of Bioethics*, em 1988, a bioética é entendida como o “estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da saúde, enquanto essa conduta é examinada a luz de valores e princípios morais”.<sup>115</sup> Abarca a ética médica, mas não se restringe a ela, incluindo quatro aspectos importantes:

1-Engloba os problemas relacionados aos valores que surgem em todas as profissões de saúde, inclusive nas profissões afins, e aqueles vinculados à saúde mental. 2- Aplica-se às pesquisas biomédicas e às do comportamento, independentemente de influírem ou não, de forma direta, na terapêutica. 3- Aborda uma ampla gama de questões sociais, as quais se relacionam com a saúde ocupacional e internacional e com a ética do controle da natalidade, entre outras. 4- Vai além da vida e da saúde humanas, enquanto compreende questões relacionadas à vida dos animais e das plantas. Por exemplo, no que concerne às pesquisas em animais e demandas ambientais conflitivas.<sup>116</sup>

O professor Warren Reich foi um dos primeiros estudiosos da bioética e editor da *Encyclopedia of Bioethics*, incorporando à proposta da bioética a abordagem interdisciplinar, pluralista e sistêmica, incluindo problemas de meio ambiente e outros. Isto porque, de 1970 a 1988, a bioética assumiu caráter de quase ser reduzida ao campo biomédico, o que a fez receber muitas críticas pelo reducionismo prático. Essa obra é considerada o principal recurso bibliográfico da bioética no mundo.

Com a inclusão da interdisciplinaridade, novas práticas de atenção à saúde são exercidas por equipes de profissionais, pressupondo a sua integração em um fazer comum. A bioética surge neste contexto, com os dilemas oriundos do exercício

<sup>114</sup> MOSER, Antonio. Bioética como novo paradigma. In: PELIZZOLI, Marcelo (Org.). *Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico*. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p. 8.

<sup>115</sup> PESSINI, Leo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 2007. p. 25.

<sup>116</sup> PESSINI, 2007, p. 26.

destes profissionais. A bioética não se utiliza simplesmente dos conhecimentos de outras ciências, mas cria um espaço de diálogo interdisciplinar, ou seja, de colaboração e interação de diferentes áreas de conhecimento. A bioética tem sempre uma abordagem interdisciplinar, e muitos dos primeiros bioeticistas eram advogados, médicos, filósofos e cientistas sociais, dentre outros.

Na segunda edição da *Encyclopedia of Bioethics*, em 1995, a bioética é entendida e definida como

[...] neologismo derivado das palavras gregas *bios* (vida) e *ethike* (ética), sendo o estudo das dimensões morais- incluindo visão, decisão, condutas e normas morais- das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar.<sup>117</sup>

Amplia discussões das questões anteriores e inclui: relação profissional médico-paciente, cuidados em saúde, história da ética médica, saúde mental e questões comportamentais, genética e reprodução humana, sexualidade e gênero, sobre a morte e o morrer, doação e transplante de órgãos, meio ambiente, códigos e acordos nacionais e internacionais envolvendo pessoas e meio ambiente, dentre outros.

Na terceira edição da *Encyclopedia of Bioethics*, em 2003, a bioética é entendida e definida como ética científica, originária da filosofia, que visa refletir sobre os atos humanos e suas consequências sobre outros, e sobre a vida de forma mais ampla. Visa incentivar o diálogo, traz a prudência como norma de conduta e busca evitar o estreitamento dos campos do saber, engajando uma ampla leitura dos conflitos que se vive.

A bioética surge em um contexto científico e não ligada a nenhuma religião,<sup>118</sup> em uma proposta de humanizar a relação médico-paciente, considerando-o enquanto pessoa com direitos na tomada de decisões, e também trazendo a reflexão ética para o uso que se faz das biotecnologias e procedimentos médicos.

---

<sup>117</sup> PESSINI, 2007, p. 26-27.

<sup>118</sup> Embora entre os pioneiros da Bioética havia notáveis teólogos como Paul Ramsey, Fletcher, Mc Cormick. PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p. 16.

“Ela surgiu nos meios de pesquisa, nos laboratórios de experimentação, com cientistas se perguntando sobre a viabilidade ética de determinados procedimentos tecnocientíficos”.<sup>119</sup> Traz amplas discussões envolvendo: bioterrorismo, questões éticas da saúde humana, nutrição e hidratação artificial, questões éticas relacionadas ao diagnóstico e tratamento, ordem de não reanimar, clonagem, conflitos de interesses, pesquisas com células-tronco, tecnologia médica, vulnerabilidade, comitês de ética, legislação de políticas públicas, seguros de saúde, consultoria em bioética...

A bioética americana ao longo do tempo tornou-se pragmática e não conceitual e isso nada tinha a ver com o que Potter idealizara.<sup>120</sup> Pessini se refere ao quanto a bioética de Potter era ampla em conceitos e não principialista. A bioética principialista surge no Instituto Kennedy, em 1978,<sup>121</sup> ao se preocupar mais com as questões biomédicas, estabelecendo normas para um agir adequado, enquanto Potter a queria mais voltada à interação dos problemas ambientais às questões da saúde e da sobrevivência humana, de forma mais ampla e filosófica.

Após quarenta anos, vive sua fase de profissionalização, respondendo às demandas éticas do contexto clínico e consultoria em bioética para a indústria biotecnológica, hospitais vários, bem como no nível acadêmico surgem os primeiros doutorados na área.<sup>122</sup> É incluída nos grandes centros universitários, como matéria obrigatória nos cursos de medicina e residência médica “passando da reflexão acadêmica às mudanças práticas na maneira dos médicos tratar seus pacientes”.<sup>123</sup> Os Estados Unidos é o país que mais tem leis para atender aos interesses da bioética, bem fundamentadas e com legislações específicas construídas ao longo do tempo, levando em conta os diversos casos que foram parar nos tribunais, forçando o Estado a intervir e rever posições.

---

<sup>119</sup> PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p. 16.

<sup>120</sup> PESSINI, 2005, p. 309. Segundo Pessini, Potter pretendia a bioética como combinação do conhecimento científico e filosófico, e não simplesmente um ramo da ética aplicada como foi entendida em relação à medicina.

<sup>121</sup> Foi alterada, em 1994, a denominação de Principialismo para Moralidade Comum.

<sup>122</sup> WHITEHOUSE apud PESSINI, 2005, p. 314.

<sup>123</sup> DRANE; PESSINI, 2005, p. 28.

### 2.2.2 A bioética fora dos Estados Unidos: Canadá e Europa buscam a fundamentação filosófica

Em 1976, surge o primeiro centro de bioética fora dos Estados Unidos, no Canadá, que desenvolve a reflexão bioética ligada à pesquisa clínica.

O Prof. David Roy, do Canadá, em 1979, acrescenta uma nova característica à bioética, pois afirmava que ela é o “estudo interdisciplinar do conjunto das condições exigidas para uma administração responsável da vida humana, ou da pessoa humana, tendo em vista os progressos rápidos e complexos do saber e das tecnologias biomédicas”. O reconhecimento da Bioética como um campo interdisciplinar foi fundamental. O próprio Prof. Potter já havia afirmado que a bioética era uma ética interdisciplinar, constituindo-se em uma ponte entre a ciência e as humanidades.<sup>124</sup>

Na Europa, a bioética chega ao final da década de 1970, em Barcelona, onde foi criado o *Instituto Borja de Bioética*, e desde o ano 2000 integra-se ao Instituto Universitário da Universidade Ramon. São ampliadas a docência e formação em bioética; pesquisas; publicações em revistas e livros; bibliotecas e centro de documentações; assessorias para questões clínicas de difícil manejo, dentre outros. Rapidamente, espalha-se por quase todos os países do mundo, sendo tema frequente nas discussões que envolvem a pessoa humana, preocupando-se com a fundamentação filosófica e o rigor das reflexões nos casos e encaminhamentos. De acordo com Pessini, a filosofia assume seu lugar junto às ciências médicas, apontando outra possibilidade de análise dos problemas da bioética, trazendo à discussão “o paciente como pessoa”, em um momento muito oportuno, quando este havia se tornado um número, “um órgão”, ou um “consumidor”.<sup>125</sup>

A bioética na Europa seguiu em direção ao Reino Unido, Itália, França, Alemanha e Portugal, com pessoas que intercambiavam conhecimentos, financiados pela União Européia, e avançando nas discussões e contribuições à sociedade mundial como um todo.

---

<sup>124</sup> GOLDIM, José Roberto. *Bioética e interdisciplinaridade*. [1997]. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm>>. Acesso em: 11 jan. 2011. [Reprodução do artigo: GOLDIM, J. R. Bioética e Interdisciplinariedade. *Educação, Subjetividade & Poder*, Porto Alegre, v. 4, p. 24-28, 1997.]

<sup>125</sup> PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p. 43.

### 2.2.3 A bioética Latino-Americana: o enfoque do social

Para Anjos, na América Latina,

[...] o esforço da bioética tem sido convencer a saúde a pensar-se também para além do círculo do indivíduo e dos contextos hospitalares. Tem lutado para mostrar como essas importantes esferas se situam em um decisivo contexto mais amplo de políticas públicas, de interesses econômicos, de iniquidades estruturadas em processos culturais e societários.<sup>126</sup>

A Argentina foi o primeiro país a introduzir a bioética no continente latino-americano, no Instituto de Humanidades Médicas da Fundação José Maria Mainetti. Esse instituto recebeu influência direta da escola de medicina espanhola, baseada na antropologia médico-filosófica e inspirada pela filosofia existencial e hermenêutica europeia. Conseqüentemente,

[...] na América Latina nos aproximamos da bioética como o novo paradigma médico humanista, e primariamente como “ética implicada”, em vez de “aplicada” à medicina, ou seja: uma ética derivada da axiologia intrínseca da profissão médica. Assim, em contraste com o desenvolvimento norte-americano da bioética, que envolvia médicos, filósofos, teólogos e advogados, os protagonistas latino-americanos da disciplina eram principalmente médicos e outros profissionais dos cuidados de saúde.<sup>127</sup>

Na maioria dos países latino-americanos, a bioética se organiza em três grandes áreas: 1- acadêmica, com pesquisas científicas e educação superior e pós-graduação; 2- saúde, com consultoria clínica, saúde pública e comitês de ética; 3- políticas de saúde, com recomendações às autoridades públicas sobre normas, procedimentos em relação a temas específicos e legislação apropriada a cada caso e país.

Conforme Anjos, a bioética latino-americana difere da bioética norte-americana por enfatizar um *bios humano* e um *ethos comunitário*; em oposição a um *bios tecnológico* e um *ethos liberal*. Assim, a bioética latino-americana tem uma

---

<sup>126</sup> ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética, saúde e espiritualidade: para uma compreensão das interfaces. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs). *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Paulinas, 2008. p.16.

<sup>127</sup> MAINETTI, José Alberto. Os discursos da bioética na América Latina e referências de bioética na Argentina. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs). *Bioética na Ibero-América: histórias e perspectivas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007. p. 35-54. p. 38.

preocupação política e social, em que os critérios de solidariedade e justiça desempenham o que a autonomia representa na bioética norte-americana. Nessa perspectiva, faz-se necessário discutir a alocação de recursos em saúde, considerando a justiça e a equidade para o maior número de pessoas possíveis.

Por ordem de chegada, a bioética chega primeiro à Argentina, depois na Colômbia, Chile, México e Brasil. No Brasil, a bioética chegou nos anos 1990, embora no Código de Ética Médica de 1988 a ética na saúde já fosse tema relevante. No início, foi fortemente influenciada pelo modelo americano da bioética principialista, mas ao se deparar com a prática de saúde pública existente pediu novas adequações.

Para Goldim, a bioética

[...] tem uma abordagem secular e global, pois dela participam as diferentes visões de profissionais de saúde, filósofos, advogados, sociólogos, administradores, economistas, teólogos e leigos. A perspectiva religiosa, muito associada às questões morais, é apenas uma das visões possíveis, mas não a única. Da mesma forma, é uma abordagem global, pois não considera apenas a relação médico-paciente. A Bioética inclui os processos de tomada de decisão, as relações interpessoais de todos os segmentos e pessoas envolvidas: o paciente, o seu médico, os demais profissionais, a sua família, a comunidade e as demais estruturas sociais e legais.<sup>128</sup>

A revista *Bioética*, criada em 1993 pelo Conselho Federal de Medicina, é importante publicação para introduzir a bioética no contexto brasileiro; e em 1995 é fundada a Sociedade Brasileira de Bioética, que já organizou oito congressos nacionais e a Revista Brasileira de Bioética, com publicações importantes relacionadas ao contexto brasileiro e tendo como associados diversos profissionais de áreas distintas. Em 1996, o Conselho Nacional de Saúde, órgão do Ministério da Saúde, implementou a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), cuja principal tarefa é regular as pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil. Como resultado, surge a Resolução n. 196/1996, que regula todas as pesquisas e exige o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte daqueles que participam das pesquisas.

---

<sup>128</sup> GOLDIM, [1997].

Em 1990, teve início no Hospital das Clínicas de Porto Alegre um curso intensivo de bioética, com a participação do professor americano Robert Veatch, do Kennedy Institute of Ethics, e em 1993 o Curso de Pós-Graduação de Medicina da UFRGS introduz a matéria bioética em seu currículo básico. A mesma universidade, na pessoa do bioeticista José Roberto Goldim, mantém atualizado um site de bioética na internet, considerado um dos melhores do país.

Várias universidades também implantaram cursos de bioética *latu sensu* e *strictu sensu*, sendo pioneira a Universidade de Brasília, sob a coordenação do bioeticista Volnei Garrafa. Desde 2000, passa a deter a Cátedra Unesco de Bioética, com mestrado e doutorado na área. O Centro Universitário São Camilo em São Paulo, sob a coordenação dos reitores Leo Pessini e Christian de Paul Barchifontaine, também possuem o mestrado em bioética, e desde 1980, antes mesmo da bioética chegar ao Brasil, já possuíam interesse no tema e buscavam formação específica nos Estados Unidos. Publicam desde 1977 a revista *O Mundo da Saúde*, que introduziu temas de bioética no país desde os anos 1970. Mais recentemente, por meio de parceria entre a Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense e Universidade Estadual do Rio de Janeiro, sob a coordenação de Sérgio Rego e Marisa Palácios, cursos de pós-graduação e outros. A universidade de São Paulo/USP, através do Instituto Oscar Freire, tem nas pessoas de Marco Segre, Cláudio Cohen, Paulo Fortes, Elma Zóboli e outros, promovido jornadas e cursos em bioética, com temas atualizados e pertinentes à realidade brasileira. A Universidade do Vale dos Sinos (Unisinos), no Rio Grande do Sul, através do Instituto Humanistas, com três grandes áreas – ética, trabalho e teologia pública – tem traduzido e publicado obras importantes da bioética mundial, tendo preocupação com a promoção da justiça e do diálogo cultural inter-religioso. A Sociedade Brasileira de Teologia Moral, com teólogos de renome internacional publicam material de referência em bioética para a América Latina, dentre eles, Márcio Fabri dos Anjos, Antônio Moser e Leonardo Boff.

Temos ainda centros de bioética em Brasília, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, Londrina e Porto Alegre. Todos esses núcleos reúnem profissionais de diversas áreas de estudo para estudar, publicar e divulgar pesquisas e reflexões envolvendo

os temas da bioética. Um dos pilares do pensamento bioético brasileiro é a interdisciplinaridade, em que diversos profissionais<sup>129</sup> integram grupos de pesquisa e se dispõem a refletir os rumos da bioética brasileira.

Garrafa propõe para a bioética brasileira uma nova proposta epistemológica: A bioética de intervenção, com base filosófica e consequencialista. Esta proposta baseia-se no filósofo Hans Jonas, quando defende que não se deve comprometer as condições de uma vida infinita sobre a terra. Para ele, a bioética “exige a responsabilidade do Estado frente aos cidadãos, principalmente aqueles mais frágeis e necessitados, bem como frente à preservação da biodiversidade e do próprio ecossistema”.<sup>130</sup>

Em 2001, a Organização Pan-Americana da Saúde define a bioética como área de reflexão da vida, da saúde e do ambiente de forma ampla, plural, interdisciplinar e crítica, em relação aos novos conhecimentos, em todas as suas propostas e áreas. Para Lown, um dos mais destacados cardiologistas do século XX, jamais a medicina avançou tanto no diagnóstico e tratamento das mais variadas doenças como no século passado, e nunca o ser humano foi tão mal cuidado.<sup>131</sup>

Em 2005, foi aprovada a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO, consagrando os direitos humanos como referencial teórico fundamental da bioética, caracterizando-se pelos direitos ambientais e pela solidariedade, transcendendo a noção de país e Estado. O Brasil e outros países em desenvolvimento presentes incluem nas discussões o campo sanitário, social e ambiental; em oposição aos países ricos que a queriam novamente restrita ao campo biomédico e biotecnológico.<sup>132</sup>

---

<sup>129</sup> No Brasil, existem catorze profissões de nível superior reconhecidas pelo Conselho Nacional de Saúde. São elas: Biomedicina, Biologia, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Serviço Social, Terapia Ocupacional, Psicologia.

<sup>130</sup> SELLI, Lucilda; GARRAFA, Volnei; MENEGHEL, Stela Nazareth. Bioética, solidariedade, voluntariado e saúde coletiva: notas para discussão. *Revista Bioética*, Brasília, v. 13, n. 1, p. 53-64, 2005. p. 59. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/92/98](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/92/98)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>131</sup> LOWN, Bernard. *A arte perdida de curar*. São Paulo: JSN, 1997.

<sup>132</sup> GARRAFA, 2005, p.125-134.

A bioética brasileira ainda traz a referência da bioética norte-americana, principalmente na área da saúde para normas e procedimentos. Porém, já constrói identidade própria nesses vinte anos de caminho. Atinge assim a maioria, considerando os aspectos culturais e sociopolíticos da América do Sul e particularmente incluindo as discussões que envolvem os compromissos com o lado mais vulnerável da população, associando competência técnica com limites.

### 2.3 Da vida à morte

O tema será tratado desde o ponto de vista específico da vida humana, incluindo o tempo que cada ser humano possui de ser pessoa viva em um caminho para a morte, podendo passar por inúmeras variáveis que vão marcar diferentemente o ser pessoa humana nesse tempo.

#### 2.3.1 Vida Humana: que vida temos e que vida queremos?

Ao longo dos séculos, a cultura ocidental de tradição judaico-cristã construiu duas formas de se entender a vida: 1- a absolutização da dimensão biológica da vida, que vai querer preservá-la a qualquer custo, 2- o utilitarismo que vai considerar a vida válida para ser vivida, somente se for útil e funcional. Ambas as formas têm na raiz a ideia de *idolatria da vida*, percebendo a morte como *mal absoluto* e a vida como *bem absoluto*.

Pessini considera que o caminho intermediário é de que a vida é um bem básico e precioso, mas como condição de outros valores, ou seja: a vida é um bem relativo e o dever de preservá-la é limitado, pois limites sempre existiram. Assim, a “vida física na tradição cristã, nunca foi considerada como algo absoluto, isto é, algo a ser conservado a todo custo. Enquanto bem físico, ela está subordinada aos bens espirituais, visto ser a condição necessária para fruir desses bens espirituais”.<sup>133</sup>

Para Kovács, a vida humana não é só biológica, incluindo: estilo de vida, valores, crenças e opções de cada um.<sup>134</sup> Para Oliveira, “o conceito de vida deve

---

<sup>133</sup> PESSINI, 2005, p. 308.

<sup>134</sup> KOVÁCS, 2003b.

considerar a integridade das células. E, sobretudo, como a integridade das células do indivíduo permite que ele se relacione com seu meio, qualificando sua vida”.<sup>135</sup>

Pessini chama a atenção para a vida enquanto tendo valor fundamental e não absoluto. Na ótica da ética cristã, vida humana implica sempre um bem relacional.<sup>136</sup> Ela inclui processos vitais-biológicos, e uma história pessoal construída= psicológica, social e espiritualmente. Nesse sentido,

[...] a vida biológica é um bem básico, mas não absoluto que deva ser preservada a todo custo, e a compreensão dessa perspectiva é fundamental para se evitar equívocos na interpretação cristã do que seja vida, bem como para evitar a implementação de procedimentos terapêuticos embasados na idolatria da vida física pura e simplesmente que poderíamos cunhar como biolatria.<sup>137</sup>

A vida física é um bem à medida que permite desenvolver vínculos com outras pessoas; e viver nesse mundo um pouco do sonho cristão de unidade e fraternidade. Esses sim são bens absolutos e pertinentes a toda convivência humana.

Para Mc Cormick:

A vida é um valor a ser preservado somente quando contém alguma potencialidade para relacionamentos humanos. Quando o julgamento humano desta potencialidade esta ou poderá vir a ser totalmente ausente, porque a condição do indivíduo é totalmente dependente do mero esforço de sobrevivência, pode-se dizer que esta vida já atingiu sua potencialidade.<sup>138</sup>

A vida humana sempre foi avaliada como de muito valor e superior às outras espécies não humanas, e isto praticamente em todas as culturas, e ao se pensar na vida humana, pensa-se logo no ser humano, fazendo-se necessário ampliarmos o critério de percebermos a vida: seu aspecto de sacralidade e de qualidade.

---

<sup>135</sup> OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. Questões éticas no final da vida. In: SIQUEIRA, José Eduardo; ZÓBOLI, Elma; KIPPER, Délio José. (Orgs.). *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia, 2008. p. 245-256. p. 253.

<sup>136</sup> PESSINI, 2005, p. 38.

<sup>137</sup> PESSINI, 2005, p. 39.

<sup>138</sup> MC CORMICK apud PESSINI, 2005, p. 39.

### 2.3.2 Qualidade e sacralidade da vida: não são termos opostos

O termo qualidade de vida surgiu na teoria empresarial nas primeiras décadas do século XX. A sociologia o adotou para análise dos fenômenos sociais, e trouxe consigo uma visão de ser humano senhor e criador da ordem e da natureza.

A qualidade de vida de alguém fala de um *valor* atribuído por essa pessoa à própria vida, e isso nos remete a clarearmos o conceito de *valores*, nem sempre facilmente percebidos. Valores falam de nossa estima por algo, do nosso afeto e de nossas escolhas, ou seja: aquilo que valorizamos como tendo especial significado em nossa vida.<sup>139</sup> Para Kolotkin, “a qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura, nos sistemas de valores que adota e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.<sup>140</sup> O desenvolvimento do conceito de qualidade de vida passou em decisões clínicas a ser um critério normativo para se avaliar a vida de pacientes sem possibilidades terapêuticas, o que cria dilemas éticos de difícil compreensão. Outro conceito antecede o de qualidade de vida, e isto desde a Antiguidade. É a visão de *sacralidade da vida*, percebida como *obra de Deus*, tendo o ser humano a obrigação de cuidá-la e respeitá-la. A vida do ser humano é concedida por Deus. É criada à imagem e semelhança dele, sendo um dom a ser vivido com outros na condição de irmãos, estando Deus como senhor e Pai absoluto de todos.

Gracia acrescenta que o conceito de qualidade de vida não é incompatível com o de sacralidade de vida humana, mas, pelo contrario, é complementar.<sup>141</sup> O significado do conceito de sacralidade da vida deve ser absoluto, mas os conteúdos do respeito à vida mudam com o tempo e as sociedades. Para ele, “para além do

---

<sup>139</sup> PESSINI, 2005, p. 39.

<sup>140</sup> KOLOTKIN apud ARAÚJO, Arakén Almeida de; BRITO, Ana Maria de; NOVAES, Moacir de. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 117-124, 2008. p. 119. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/60/63](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/60/63)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>141</sup> Bioeticista espanhol pioneiro no estudo da bioética na Europa. Defende a tese de que não é possível resolver os problemas sem abordar as questões de fundamentação. GRACIA apud PESSINI, Leo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2004. p. 155.

princípio formal de sacralidade da vida humana está o tema dos conteúdos materiais do respeito aos seres humanos. Isto é o que se deve entender por qualidade”.<sup>142</sup>

O conceito de qualidade de vida para Gracia possui três níveis:

[...] qualidade de vida privada ou de máximos, qualidade de vida pública ou de mínimos, e o critério de excepcionalidade, que permite justificar exceções à norma de acordo com critérios de qualidade, em vista das circunstâncias que concorrem no caso, e das conseqüências que se produziram de não se fazer dessa maneira.<sup>143</sup>

### 2.3.3 Dignidade humana: do início ao fim

O termo dignidade humana é central na Declaração Universal dos Direitos Humanos adotada pelas Nações Unidas desde 1948. Ela é proposta como ideal para todos os povos e nações em vias de uma convivência pacífica e de justiça nos relacionamentos humanos. O conceito de dignidade humana surgiu na vida pública das pessoas, associado à ideia de direitos do cidadão.

Vaz considera ser a dignidade um conceito da ética dos valores, e acrescenta:

O valor, além de seu teor objetivo, normalmente suposto, tem uma dimensão subjetiva, ou seja: é o bem como conhecido e apreciado pelo sujeito. Todo valor é bem, mas nem todo bem é valor. [...] A vida, e especialmente a vida humana, é um bem. Mas para que ela seja um valor e, portanto, receba o predicado de dignidade (juízo axiológico), é preciso que seja valorizada numa determinada tradição cultural ou ética. A dignidade da vida humana, embora fundamentada no bem em si que é a vida, é uma conquista histórica.<sup>144</sup>

### 2.3.4 Estado Vegetativo: drama que pede compaixão

É um diagnóstico elaborado pela Multi-Society Task Force,<sup>145</sup> que considera como condição clínica de uma pessoa *acompleta inconsciência de si mesmo e do*

<sup>142</sup> GRACIA apud PESSINI, 2004, p. 154.

<sup>143</sup> PESSINI, 2004, p. 155.

<sup>144</sup> VAZ, Henrique de Lima. O ser humano no universo e na dignidade da vida. *Cadernos de Bioética*, Belo Horizonte, n. 2, p. 27-41, 1993. p. 34.

<sup>145</sup> Reuniram-se, em 1994, a Academia Americana de Neurologia, Neurocirurgia e Pediatria e estabeleceram uma Declaração de Consenso sobre os Aspectos Médicos do Estado Vegetativo Persistente. Cf. MEDICAL aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS, 1994. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7818633>>. Acesso em: 07 jan. 2011.

*ambiente*. O diagnóstico é clínico e por exames de tecnologias modernas. A pessoa não tem respostas comportamentais voluntárias a estímulos visuais, auditivos, táteis ou nocivos; embora mantendo funções vitais essenciais como respiração, circulação; apresentando também respostas espontâneas nos olhos e podendo fazer caretas, chorar, sorrir, e até mesmo ter reações de sobressalto ao ouvir ruídos muito altos.

Para ser considerado *estado vegetativo persistente*, os sintomas devem perdurar por mais de trinta dias; e em caso de falta de oxigênio no cérebro devem perdurar por mais de três meses; e em caso de traumatismo craniano, deve perdurar por mais de doze meses. Uma pessoa em EVP apresenta perda temporária ou permanente de toda capacidade de pensamento e comportamento consciente, rigidez acentuada dos membros superiores e inferiores, alternância de estado de sono e vigília. Geralmente é causado por lesão cerebral, por privação de oxigênio no cérebro, e por doenças que produzem lesões cerebrais graves. O prognóstico é por observação diária, considerando-se a causa e a duração do estado vegetativo. Não se pode prever se o paciente vai se restabelecer e muito menos considerá-lo paciente terminal.<sup>146</sup>

É um doente crônico que pode não se recuperar mais das sequelas que possui, mas pode viver anos em leito hospitalar, sem qualquer interação com o ambiente.

### 2.3.5 Coma profundo: vida que escapa à razão

Estado de total falta de respostas a quaisquer estímulos, inclusive os dolorosos. Não há contato com o meio externo e o paciente permanece de olhos fechados. Pode haver dificuldades respiratórias, o que leva à utilização do aparelho de ventilação mecânica. Estado similar a anestesia ou sono profundo induzido, no qual o paciente não consegue ser despertado. Tem várias causas: doenças que evoluíram para estados mais graves, lesões por traumatismo crânio encefálico, principalmente acidentes automobilísticos, atropelamentos, quedas de altura e outras; encefalites, que são inflamações no cérebro como as meningites, falta de

---

<sup>146</sup> FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DOS MÉDICOS CATÓLICOS. Disponível em: <<http://www.acidigital.com>>. Acesso em: 08 jan. 2011.

oxigênio no cérebro, por desmaios, convulsões noturnas e não vistas, crise epilética; intoxicações por medicamentos, remédios, produtos de limpeza; distúrbios psiquiátricos, com perda total ou parcial da consciência, dentre outras. O diagnóstico além de clínico é por exame de tomografia computadorizada e ressonância magnética. De acordo com a etiologia do estado comatoso, o paciente pode evoluir bem e melhorar, como no caso dos edemas por quedas, traumatismos por acidentes, etc. O estado geral melhora e o paciente retoma a consciência e sai do coma, o que pode durar dias ou meses. Quando a etiologia do coma comprometeu gravemente o sistema neurológico, o paciente pode evoluir para estado vegetativo persistente,<sup>147</sup> apresentar descerebração<sup>148</sup> e pode durar dias e meses, até a morte no mesmo quadro de dependência e alheamento externo.

### 2.3.6 Síndrome de encarceramento: a vida pelo olhar

Situação em que o paciente se comunica somente através dos olhos, não podendo falar nem mover-se. Encontra-se sem condições físicas de reação, mas permanece consciente e se relaciona com o meio por olhares. As funções mentais superiores de consciência e percepção do ambiente se mantêm intactas, o que permite que se expresse pelo olhar, criando códigos de comunicação. Pode evoluir bem e melhorar seu estado clínico, ou permanecer assim por dias e meses. Sua melhora depende da causa do estado atual e evolução clínica diária. É um quadro que permite prever que o paciente voltará a ter vida normal, mesmo que com limitações.

### 2.3.7 Futilidade terapêutica ou obstinação terapêutica: até quando?

De acordo com Debray, é

---

<sup>147</sup> MSD. *Manual Merck*. Saúde para a Família. [s.d.]. Seção 6, cap. 77. Disponível em: <[http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual\\_merck/secao\\_00/sumario.html](http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual_merck/secao_00/sumario.html)>. Acesso em: 08 set. 2010.

<sup>148</sup> Descerebração é quando o estado de coma resulta em danos para o tronco cerebral. É situação irreversível e considerado estado muito grave e de prognóstico ruim. Os membros superiores e, às vezes, os inferiores tornam-se estendidos e rígidos. BROCK, Roger Schmidt; DIAS, Paulo Sergio S. de Cerqueira. Trauma de Crânio. *Medicinanet*, 15 set. 2008. Disponível em: <[http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/1175/trauma\\_de\\_cranio.htm](http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/1175/trauma_de_cranio.htm)>. Acesso em: 17 jan. 2011.

o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis.<sup>149</sup>

É o ato de manter uma pessoa viva como um sistema, graças a algum equipamento ligado a ela, quando não há mais condições clínicas de melhora ou cura. É o prolongamento indevido da vida e a manutenção de um sofrimento que não é mais natural, pois está na dependência de um aparelho externo.<sup>150</sup>

Pessini alerta que, “quando objetivamente está claro que a recuperação não é possível, um julgamento prudente de futilidade é defensável e pode-se permitir que o paciente morra como consequência natural da história de sua doença”.<sup>151</sup>

O que se precisa interrogar é: até que ponto se deve prolongar o processo de morrer, quando não há mais esperança de melhora ou cura? Interessa a quem tais procedimentos? Quem se beneficia com a futilidade terapêutica? Se a resposta for: ninguém, então não há por que mantê-la.

Precisa-se compreender que há limites para o investimento terapêutico, e que nem toda conduta é adequada para todo paciente, para não cairmos na sedução do uso dos fármacos e da técnica, sem qualquer possibilidade de alteração real dos sintomas do paciente, o que seria em último caso um ato de desamor e de crueldade com aqueles que naquele momento mais precisam do nosso cuidado e compaixão. Pessini argumenta que, “na sabedoria da ética cristã, não se pode aceitar todo e qualquer tratamento considerado fútil ou inútil, que ao negar a condição mortal da existência, expropria a pessoa de seu direito de viver a própria morte”.<sup>152</sup>

---

<sup>149</sup> Jean Robert Debray foi o médico que, nos anos 1950, introduziu na França o termo “obstinação terapêutica”, o que nos Estados americanos chamou-se “futilidade terapêutica”. Cf. PESSINI, Leo. Questões Éticas Chave no Debate Hodierno sobre a Distanásia. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Orgs.). *Bioética: poder e Justiça*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 389-408. p. 390-391.

<sup>150</sup> TORRES, Wilma da Costa. A Bioética e a Psicologia da Saúde: Reflexões sobre Questões de Vida e Morte. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 475-482, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a06.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>151</sup> PESSINI, 2005, p. 173.

<sup>152</sup> PESSINI, 2005, p. 38.

### 2.3.8 Morte encefálica: realidade do fim

É a forma mais grave de perda da consciência. O cérebro perdeu todas as funções vitais de modo permanente, inclusive a respiração. A morte é questão de horas ou dias; e sem medicamentos e o aparelho de ventilação mecânica, ela certamente ocorreria mais rápido. O diagnóstico de morte cerebral é confirmado por exames de eletroencefalografia e arteriografia cerebral. É um estado irreversível e que a partir da constatação final, a família do paciente é avisada no caso de ser o paciente doador de órgãos.

Uma das dificuldades com esse conceito é que linguisticamente, o cérebro é quem morre, e não a pessoa como um todo. Familiares e pessoas não habituadas com esse critério de morte percebem-no como se a pessoa ainda estivesse viva, e somente o cérebro estivesse parado=morto. Dizer que há morte encefálica é constatar que funções essenciais à vida encontram-se sem condições de recuperação, e que a morte já está ocorrendo. Importante diferenciar-se da *morte cerebral*, quando partes do cérebro estão paralisadas, mas ainda existem fluxos de neurônios atuantes. Muitas vezes, isso confunde os familiares, que querem acreditar haver ainda possibilidade de melhora ou cura; o que não acontece, pois são reações isoladas de funções não essenciais do cérebro e da medula. Pode durar dias e geralmente evolui para a morte encefálica. O critério de morte encefálica é hoje o mais aceito em todo o mundo para a preparação da morte final propriamente dita. Porém, traz questões éticas e culturais que merecem atenção; como a prudência e a competência médica para atestá-la.

Para o Conselho Federal de Medicina,

os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia. Os exames complementares a serem observados para constatação de morte encefálica deverão demonstrar de forma inequívoca: a) ausência de atividade elétrica cerebral ou, b) ausência de atividade metabólica cerebral ou, c) ausência de perfusão sangüínea cerebral.<sup>153</sup>

---

<sup>153</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM nº 1.480/97*. Brasília, 8 ago. 1997. Disponível em: <[http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480\\_1997.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm)>. Acesso em: 20 nov. 2010.

Do ponto de vista da reflexão filosófica humanista, deve-se considerar que há uma agressão à dignidade humana, se tratarmos um corpo/cadáver como se estivesse vivo, ou seja: quando continua a investir com medicamentos e outros recursos, no caso da morte encefálica estar presente. Há aqui uma clara dificuldade em se aceitar o critério normativo de morte a partir do cérebro, e também a dificuldade com a finitude humana. E isto sem se considerar o aspecto econômico e político dos altos custos financeiros do atendimento de alguém que não tem mais como se beneficiar do tratamento, enquanto outros poderiam estar sendo beneficiados. Ainda mais grave pela análise de suas consequências, é o caso de se atestar em morte encefálica, quem ainda não está. Isso implica na mais óbvia violação ética, que é considerar morto quem ainda tem possibilidades de vida.

O critério de morte encefálica e sua determinação deve ser clínica e por exames complementares em aparelhos de alta precisão. Deve ser realizada por dois médicos, com experiência em pacientes comatosos, um deles neurologista ou neurocirurgião, sendo que estes não podem pertencer à equipe médica de transplantes.

### *2.3.9 Morte: ou a outra ponta da vida?*

Houve um tempo em que o nosso poder diante da morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e tornavam-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, e fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo, de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornaremos na arte de viver.<sup>154</sup>

Até a Idade Média, era evento comum e se caracterizava pela parada dos batimentos cardíacos e impossibilidade de respiração espontânea. Estava morta aquela pessoa que não conseguia relacionar-se com o meio, pois suas principais funções vitais cessavam. Era acontecimento súbito ou não, e o moribundo comunicava suas últimas vontades e encaminhamentos.<sup>155</sup> Era comum mandar construir o túmulo a seu gosto, com peças e detalhes que revelavam como tinha

---

<sup>154</sup> ALVES, Rubem. *O médico*. Campinas: São Paulo: Papyrus, 2002.

<sup>155</sup> ARIÈS, 1997.

sido sua vida.<sup>156</sup> A partir dos anos 1960, com os avanços tecnológicos na área médica, o surgimento dos aparelhos de ventilação mecânica, centros de tratamento intensivos, manobras de ressuscitação, dentre outros; a morte sai do lugar comum e vem a confundir e mesmo questionar os critérios que a caracterizam. O que é afinal morrer?

O ano de 1967 marca a história da medicina, com o primeiro transplante de coração na África do Sul. E surge então um novo dilema: como se definir a morte clínica? A resposta foi dada em 1968, quando a Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard publica um artigo definindo um novo critério baseado em morte cerebral, sendo atribuição médica atestá-la. O debate ético sobre as tecnologias em saúde evolui, estabelecendo novos paradigmas, e intenso debate sobre a eutanásia e o “direito à própria morte”.<sup>157</sup> Veach mostra que o difícil é a perda irreversível daquilo que é essencialmente significativo para a natureza dos humanos. É mais que perda biológica, e deve-se considerar seus aspectos sociais, culturais e éticos.<sup>158</sup>

Ampliando o conceito de morte na perspectiva teológica, Rudolf von Sinner nos diz que

[...] a morte é parte integrante desta vida, e é bom estarmos preparados para ela. O que esta em jogo então, é o engajamento pela *qualidade* da vida, propiciar às pessoas a melhor vida possível, como, ao menos, um fraco espelho do mundo que há de vir, mostrando sua presença já agora entre nós.<sup>159</sup>

---

<sup>156</sup> “Encontramos muitos túmulos ingleses do século XVI e XVII, que mostram toda a família esculpida em mármore junto ao tumulo, como na Abadia de Westminster em Londres”. ARIÈS, Philippe. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 39.

<sup>157</sup> CURSO de atualização em políticas de saúde e bioética. Módulo II: Bioética. *Hospital Universitário Walter Cantídio*, Fortaleza, [s.d.]. Disponível em: <[http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca\\_cientifica/1188236257\\_94\\_0.pdf](http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/1188236257_94_0.pdf)>. Acesso em: 05 set. 2010.

<sup>158</sup> VEACH, Robert M. *Transplantation ethics*. Washington: Georgetown University Press, 2000. O professor Robert Veach pertence ao Instituto Kennedy de Ética, da Universidade Georgetown, EUA. Propôs quatro modelos na relação médico/paciente: sacerdotal, engenheiro, colegial e contratualista.

<sup>159</sup> SINNER, Rudolf von. Bioética e esperança cristã. In: HOCH, Lothar Carlos; WONDRACEK, Karin H. K. (Orgs.). *Bioética: avanços e dilemas numa ótica interdisciplinar: do início ao crepúsculo da vida: esperança e temores*. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: FAPERGS, 2006. p. 153-158. p. 157.

Lidar com a vida e com a morte é algo que exige grande aprendizado, tanto pessoal como espiritual e do mundo de valores, daí a sugestão de se viver reflexivamente e considerar a vida o tempo entre o nascer e o morrer, com a maior qualidade e sentido possíveis, pois a vida é o tempo que se tem de estar e ser presença viva e atuante nesse mundo.

### 3 A PESQUISA E SEUS RESULTADOS

Essa pesquisa nasceu do *desejo*, que move o processo de buscar aprender e ressignificar as vivências do cotidiano. Desejar é antecipar a ação, é ir imaginando internamente o que se quer na realidade psíquica. É ser criança e no pensamento buscar o objeto do desejo. É trazer o futuro para o agora, é criar possibilidades e reinventar-se. No dizer de Heidegger, “é uma modificação existencial do projetar-se da compreensão que na de-cadência do estar lançado, ainda adere pura e simplesmente às possibilidades”.<sup>160</sup>

Após essa etapa de clarificação do desejo e tendo se tornado objetivo através do projeto de pesquisa, foi realizada ampla pesquisa bibliográfica para construção do referencial teórico e colocar a pesquisadora em contato com outras publicações referentes ao tema a ser pesquisado. Nessa etapa, o estudo e o rigor do método foram o mais intenso que a pesquisadora conseguiu fazer. Como segundo passo, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, sob o n. 40/2010. Teve um retorno para a pesquisadora delimitar melhor a pesquisa de campo, e após tais ajustes, foi aprovado em reunião ordinária de 24 de agosto de 2010, de acordo com Conselho Nacional de Saúde, Resolução n. 196/96, de 10 out. 1996, inciso IX. 2, letra “c”.<sup>161</sup> Todos os pesquisados foram informados e esclarecidos quanto ao sigilo da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual assinaram espontaneamente, conforme Anexo B.

Foi então realizada a pesquisa de campo, com duração de três meses. Foi do tipo quanti-qualitativa, sendo o método de análise o de conteúdo de Bardin.<sup>162</sup> Tal análise consiste em

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens; indicadores (qualitativos ou não) que permitam a inferência de

---

<sup>160</sup> HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*. Parte II. Petrópolis: Vozes. 2000. p. 260.

<sup>161</sup> Esta resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

<sup>162</sup> BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.

conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.<sup>163</sup>

A pesquisa de campo foi realizada no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória, referência em urgência e emergência em pediatria no Estado do Espírito Santo. Os sujeitos da pesquisa foram profissionais da saúde de nível superior, médicos (as), enfermeiros (as), psicólogas, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudióloga e assistentes sociais. Como critérios de inclusão, foram aqueles que trabalham há mais de dois anos com a problemática em questão, em enfermarias que possuem esses pacientes, em uma proporção superior a 51% de profissionais em cada enfermaria, tendo se conseguido 91% de participação dos profissionais que atendiam a esses critérios,<sup>164</sup> serem de ambos os sexos, e que tivessem aceitação livre para participar da pesquisa. Foram utilizados 156 questionários estruturados com vinte questões sistematizadas de forma clara e objetiva, permitindo aos respondentes optar por múltiplas escolhas de respostas possíveis. Foi explicado o projeto que substanciou a pesquisa e deixado livre opção a cada profissional, quanto a participar ou não. Do total de 156 pesquisados, 4 se recusaram a participar, o que equivale a 0,1% do total e 8 não devolveram em tempo, e não foram incluídos na análise. Os motivos alegados para não participar foram: não querer participar, considerar o tema difícil e envolvendo questões legais, desconhecer o assunto bioética e não ter tempo de estudar. Quanto aos 146 respondentes, a aceitação foi grande e maior do que a expectativa inicial da pesquisadora. Como trabalhava no local onde foi feita a pesquisa, já possuía contato prévio com a maioria dos pesquisados, o que facilitou a abordagem e a entrada livre nos locais de trabalho. Muitos quiseram conversar sobre as perguntas do questionário e alguns dos comentários foram: *“claro que participo, com prazer, o tema é muito instigante”*; *“não sei nem o que é bioética, mas vou responder”*; *“esse assunto precisa vir à tona aqui no hospital”*; *“somos ainda muito tímidos para discutir essas questões”*; *“acho que precisamos evoluir mais nessa direção”*; *“vou responder agora mesmo”*; *“já estou curioso(a) com os resultados”*; e outros. Apenas em uma enfermaria foi solicitado

---

<sup>163</sup> BARDIN, 1977, p. 42.

<sup>164</sup> Anexo A.

pela chefia de setor a folha de aprovação do Comitê de Ética Institucional, que foi apresentado sem qualquer dificuldade, e a partir daí começou a pesquisa.

Quando do retorno para recolher os questionários, muitos profissionais quiseram conversar sobre o tema, contar experiências vividas, falar de dificuldades atuais, solicitar orientação quanto a casos específicos da realidade daquele dia ou semana, falar de suas angústias ou desamparo legal e de equipe para a tomada de decisões, necessidade de falar de dúvidas e conflitos éticos já vividos com familiares que vivenciaram o mesmo problema, vontade de conversar sobre o tema e se fundamentar mais para as decisões do dia a dia da rotina de cada um. Foi um período difícil e também muito produtivo, porque me vi às voltas com questões maiores do que as que me propunha analisar naquele momento. Também foi usado caderno de notas da pesquisadora; a partir de falas verbais e anotações deixadas nos questionários, pelos pesquisados.

Para análise das questões, utilizou-se o pacote estatístico SPSS e os resultados estão apresentados em gráficos e tabelas. Foi medida a frequência absoluta(n), e relativa (%) de todas as questões, e no estudo de associação foi utilizado o chi-quadrado.<sup>165</sup> Buscou-se critérios quanti-qualitativos para a análise total da pesquisa, considerando a relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, tendo o processo de pesquisar como foco principal. Possibilita-se, assim, que outros pesquisadores continuem o caminho ora feito, podendo afirmar ou contrastar os resultados encontrados.

Optou-se na maioria das vezes por considerar apenas os dois indicadores que aparecem com maior frequência nas respostas, embora todos os outros também estejam disponíveis para análise.

### **3.1 Identificação dos pesquisados**

Dados da pesquisa nos permitem concluir que a maioria dos pesquisados em relação à profissão são médicos (as), no percentual de 72,3%; e enfermeiros

---

<sup>165</sup> O chi-quadrado é um valor na análise estatística que permite dizer em que medida os valores observados se desviam do valor esperado. Cf. CHI-Quadrado. *Wikipédia*. [s.d.]. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Chi-quadrado>>. Acesso em: 16 mar. 2011.

(as) no percentual de 14,6%.<sup>166</sup> Dos profissionais pesquisados, os médicos e os enfermeiros correspondem a 86,9% do total das profissões, ficando as outras categorias profissionais com 13,1%. No indicador sexo, aparecem as mulheres na proporção de 79,4% enquanto os homens na proporção de 20,6%.<sup>167</sup> Tais resultados nos permitem inferir que a especialidade de pediatria é em sua maioria ocupada por mulheres, assim como a enfermagem, o serviço social, a psicologia, a fonoaudiologia e a nutrição.

Considerando que a pediatria cuida e trata de crianças de zero a dezoito anos, e sendo a enfermagem a profissão que tem no cuidar o seu expoente máximo, parece-nos compatível que as mulheres sejam maioria nessas especialidades.

Em relação à faixa etária, 75,2% têm idade acima de 40 anos,<sup>168</sup> sendo que 49,0% estão há mais de 20 anos trabalhando na profissão.<sup>169</sup> Tal dado nos permite concluir que são profissionais de formação acadêmica nos anos 1970 e 1980, quando a formação acadêmica ainda contemplava uma reflexão mais humana e a bioética ainda não era realidade no Brasil, o que talvez esclareça as dificuldades iniciais com o tema, considerado em vários momentos de “pouco conhecimento dos profissionais pesquisados”.

### **3.2 Questionados a respeito do que sabiam ou pensavam a respeito do conceito de Bioética**

A maioria reagiu com estranheza ao tema e também curiosidade, dizendo pouco saber do assunto e querer mais tempo para pensar e responder.<sup>170</sup> Observa-se que esses comentários são concordantes com os objetivos da pesquisa que era levar os profissionais da saúde a refletirem suas práticas e condutas diárias. Ao se avaliar as respostas, observa-se que havia um conhecimento, mesmo que do senso comum, sobre o assunto. A filosofia diz que o conhecimento do senso comum não é reconhecido enquanto saber formal, podendo ser falso e verdadeiro; e por isso mesmo a necessidade de buscar a sabedoria e aquisição do conhecimento formal e

---

<sup>166</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 1.

<sup>167</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 2.

<sup>168</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 3.

<sup>169</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 4.

<sup>170</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 5.

verdadeiro. Embora nas falas os pesquisados dissessem pouco conhecer do assunto, nas respostas a maioria respondeu que bioética é a “ética da qualidade da vida de doentes” em uma proporção de 58,9%; e outros 41,8% responderam ser “ética da vida”, acrescentando: “é a reflexão ética no fenômeno da vida, se estendendo à ética da vida humana, ambiental, animal”, “envolve a relação entre os profissionais de saúde, e a relação médico-paciente-família”, “é a responsabilidade moral dos cientistas diante dos avanços”, “é a ética da qualidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde”.

Houve compatibilidade nas respostas, demonstrando haver conhecimento formal sobre o assunto, e a referência maior foi a bioética clínica, cuja preocupação é com a qualidade da vida dos doentes, o que é compatível com o ambiente hospitalar da pesquisa. Aparece também a bioética enquanto preocupação com a vida animal e o meio ambiente, que é o conceito mais amplo de bioética, resgatando a definição de seu idealizador Potter: “é uma nova ética científica da sobrevivência humana, incluindo a ecologia e garantindo a sobrevivência das espécies e a qualidade de vida de todos”.<sup>171</sup>

Quando os questionários foram entregues e recolhidos, as pessoas demonstraram interesse no assunto e pesquisaram sobre ele, quando em algumas falas acrescentaram: “você me fez ir pesquisar na internet; eu gostei do assunto e vou estudar mais”; “achei um livro em casa de bioética e trouxe para você”; “esse assunto tem tudo a ver com o hospital”; “tema interessante a sua pesquisa, são nossas dificuldades aqui”.

### **3.3 Qual sua opinião sobre o uso de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos, de prognóstico reservado e em cuidados paliativos**

A maioria dos pesquisados, na proporção de 74,5%, respondeu que aceita usar de alta tecnologia com critérios, incluindo algumas questões como: “aceito se for para melhorar a qualidade de sobrevivência do paciente”; “todos os procedimentos devem ser adotados em comum acordo com os familiares”; “se em morte encefálica,

---

<sup>171</sup> POTTER apud SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Platão e a bioética do fim da vida. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 855-865, 2004b. p. 856.

não usaria, mas também não tiraria, caso estivesse em uso”.<sup>172</sup> Em relação aos pacientes em estado neurovegetativo, alguns profissionais médicos responderam que usariam, *para não ficar com problemas de consciência*, compreendendo ser esse o seu papel diante do paciente. Como problemas de consciência identificaram: “eu não posso deixar o paciente morrer na minha frente sem fazer nada”; “eu vou deixar morrer, com todo mundo me olhando?” “Eu aprendi a salvar vidas e não acompanhar a morte passivamente”. Alguns médicos disseram sentirem-se vigiados por outros da equipe e familiares em relação ao que fazer na hora em que são chamados para atuação, e se não fizerem algo temem por represálias além dos olhares punitivos. E um profissional ainda comenta: “entre usar e não usar dos recursos tecnológicos eu prefiro usar, pois me dá menos dor de cabeça...”. Outros 13,5% acham que não deveria ser usado e 12,1% aceitam usar de forma incondicional, o que demonstra que 86,6% aceita usar, seja de forma incondicional ou com critérios.

Reflexões em equipe parecem existir de forma tímida, ficando a decisão a cabo de quem no momento assiste a criança. O princípio de não maleficência não parece estar incluído na análise dos casos, e para Schramm, “o princípio de não-maleficência deve nortear sempre as decisões nos procedimentos clínicos, porém sabe-se que, na prática, nem sempre é isto que ocorre”.<sup>173</sup> Como o questionário solicitava a opinião pessoal dos profissionais, alguns questionaram que neurológico crônico em cuidados paliativos pode não estar em processo terminal de doença e sim com indicação de *homecare*.<sup>174</sup> Importante se distinguir que o paciente neurocrônico não é um paciente terminal, e sim um paciente que necessita ser cuidado e tratado devido à cronicidade da doença; mas, quando o mesmo evolui para graves sequelas neurológicas que o impedem de se relacionar com o ambiente e sendo dependente de respirador, este torna-se um paciente em cuidados paliativos, e tanto mais difícil se estiver com seu nível de consciência comprometido, como os pacientes em estado vegetativo. Esses pacientes receberam dos

---

<sup>172</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 6.

<sup>173</sup> SCHRAMM, 2008, p. 419.

<sup>174</sup> O serviço de *home-care*, ou cuidados em casa, por equipe multiprofissional, existe no Estado do Espírito Santo na assistência privada e visa a diminuir as internações e intercorrências de pacientes crônicos e outros. Na rede pública de atenção à saúde ainda é insatisfatório e não atende a demanda, daí os pacientes voltarem ao hospital quando em qualquer intercorrência.

profissionais pesquisados igual encaminhamento, aparecendo a dificuldade conceitual com alguns termos como: cuidados paliativos, pacientes sem possibilidades de melhora e cura, pacientes terminais, pacientes em estado neurovegetativo, pacientes graves de bom prognóstico, dentre outros.

Pesquisa de Gaudêncio considera ser um erro quando pacientes com doenças crônicas incuráveis acabam recebendo o mesmo tratamento que pacientes em fase aguda de doenças de bom prognóstico.<sup>175</sup>

Aparece a necessidade de se falar mais das questões específicas caso a caso, e se buscar maior conhecimento teórico e amparo nos Comitês de Bioética.

Para Koerich,

o distanciamento entre o saber e o fazer é mais perceptível nos hospitais, e decorre principalmente da verticalização dos processos no âmbito acadêmico e dos serviços, ou seja o saber se sobrepõe e subestima a prática como saber, enquanto a prática desconsidera o saber enquanto referencial para a reflexão crítica sobre o fazer.<sup>176</sup>

De acordo com Kovács, “a reflexão bioética é construída interiormente mediante a avaliação subjetiva de cada situação, sendo sempre possível questionar qualquer norma previamente existente”.<sup>177</sup> Estudo de Santos aponta que “não tomar algumas medidas” é, em regra, mais difícil do que “prosseguir com o uso e abuso da complexa tecnologia médica, que é possível utilizar nas situações limites”.<sup>178</sup> Tal conclusão é confirmada por essa pesquisa em fala anterior mencionada e justificada

---

<sup>175</sup> GAUDÊNCIO, Debora; MESSEDER, Octavio. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, sup. 1, p. 813-820. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a12v16s1.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2011.

<sup>176</sup> KOERICH, Magda Santos et al. Sistematização da assistência: aproximando o saber acadêmico, o saber fazer e o legislar em saúde. *Acta paulista de enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 4. p. 446-451, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/09.pdf>>. Acesso em: 28 maio 2010.

<sup>177</sup> KOVÁCS, Maria Júlia. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 2, p. 309-318, 2009. p. 312. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/169/174](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/169/174)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>178</sup> SANTOS, Alexandre Laureano. O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. *Acção Médica*, v. 69, n. 3, p. 5-22, set. 2005. p. 13. Disponível em: <<http://csgois.web.interacesso.pt/revista/setembro2005.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2011. Santos é médico e atuante da Pastoral da Saúde de Lisboa, Portugal. Faz parte da Associação dos Médicos Católicos Portugueses.

por medos de processos éticos disciplinares, que são maioria no Conselho Federal de Medicina em relação à classe médica.<sup>179</sup>

Piva e Carvalho insistem que os “recursos tecnológicos devem ser usados de forma hierarquizada, considerando os benefícios para o paciente e os malefícios que devem ser evitados”.<sup>180</sup>

### **3.4 Não havendo impedimento, o que você pensa que deveria ser feito no caso desses pacientes em uso do respirador, sendo neurológicos crônicos em cuidados paliativos**

A maioria absoluta dos profissionais respondeu que não desligaria o aparelho de ventilação mecânica, em uma porcentagem de 96,5% e outros 3,5% aceitariam desligar o aparelho, considerando o prognóstico e o pedido ou concordância de familiares. Como era possível responder a mais de uma alternativa, 55,3% aceitariam diminuir os parâmetros, para avaliar a resposta do paciente, e outros 27,0% responderam que não fariam nada e deixariam que o tempo resolvesse por si.<sup>181</sup>

Considerando cada uma das três possibilidades, há um desdobramento específico para o paciente: ele evolui bem e sai do aparelho, ou ele vai a óbito apesar do aparelho, ou ele permanece com o aparelho e em avaliação clínica diária.<sup>182</sup>

O grupo que diminuiria os parâmetros justificou essa conduta como válida para pacientes sem contato com o ambiente e/ou em estado vegetativo; não sendo válida para os pacientes que façam contato com o exterior e tenham consciência do que está acontecendo; aparecendo também como questionamento os neuropatas crônicos com baixo contato com o exterior e não dependentes de respirador. Foram

---

<sup>179</sup> Estatística do CREMESP/SP, no período de 1995 a 2003. SEUGLING, Fernando dos Ramos; PERCHE, Moacyr Esteves; MENDES, Roberto Teixeira. Distribuição de processos éticos disciplinares pelo CREMESP e seus resultados nas diversas especialidades médicas. *BIOETHIKOS*, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 56-62, 2007. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/57/distribuicao\\_dos\\_processos\\_disciplinares\\_pelo\\_cremesp.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/57/distribuicao_dos_processos_disciplinares_pelo_cremesp.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>180</sup> PIVA; CARVALHO, 1993, consideram que os malefícios seriam fornecer opções de tratamento consideradas fúteis e causadoras de sofrimento, quando o momento seria de condutas não maleficientes propiciando o conforto e o alívio da dor.

<sup>181</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 7.

<sup>182</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 8.

apontados os recursos públicos insuficientes para garantir a estes uma permanência domiciliar com atendimento, o que culmina com a vinda destes para tratamento hospitalar. Foram consideradas também algumas síndromes neurológicas incapacitantes em que o paciente mantém bom nível de consciência e vínculo com o exterior, mas com limitações que avançam a cada dia. São os casos das doenças neuromusculares como a Síndrome de Werdnig Hoffmann e a Distrofia de Duchenne,<sup>183</sup> dentre outras.

Alguns profissionais acrescentaram ainda as seguintes sugestões: “usar máscara de O<sub>2</sub> ao invés da ventilação mecânica”, “usar a ventilação mecânica somente se indispensável ao conforto do paciente”, “seguir o princípio ético da não maleficência”, “aceitar que o paciente não é mais elegível a investimentos”... As enfermarias de oncologia, neurocirurgia e UTI apresentaram resultados semelhantes nas condutas, enquanto nas outras enfermarias predominou a resposta de “não fazer nada e deixar o tempo resolver por si”.

As tabelas no apêndice apresentam os cruzamentos das variáveis, idade, tempo de trabalho na profissão e profissão vs. caso não houvesse impedimento, o que deveria ser feito, com os seus respectivos p-valores através do teste de Chi-quadrado. Apenas duas variáveis dummies mostraram-se estatisticamente significantes, dentre as quais se podem citar: “Iria diminuindo os parâmetros para avaliar a resposta do paciente” e “Não faria nada, e deixaria que o tempo resolvesse por si”, com (p-valor = 0.012) e (p-valor = 0.032).<sup>184</sup>

Observa-se pela tabela 1 que os profissionais acima de 40 anos de idade são os que mais assumem não desligar o aparelho, enquanto os mais jovens aceitariam fazê-lo, porém em uma proporção não significativa. Quanto a diminuir os parâmetros, os profissionais de 40 a 49 anos são maioria, sendo também esses que propõem outras alternativas de ação, citadas anteriormente. Conclui-se que as ações ficariam predominantemente em duas posições: diminuiria os parâmetros para avaliar a resposta do paciente, ou se tentaria outras formas de ação.

---

<sup>183</sup> Essas doenças são na maioria geneticamente determinadas, levando a limitações progressivas desde o sugar, deglutir, respirar, deambular; podendo evoluir para deficiência mental, problemas cardíacos, paralisias e consequente morte.

<sup>184</sup> Cf. Apêndice B, Tabela 1.

Na tabela 2, constata-se que quem trabalha de 10 a 29 anos com a problemática é quem aceita diminuir os parâmetros e avaliar a resposta do paciente, ou não colocariam o aparelho desde o início.<sup>185</sup> Os que trabalham de 20 a 29 anos se dividem em igual proporção quanto a diminuir ou não os parâmetros, e os que trabalham há mais de 30 anos, consideram outras possibilidades de intervenção já citadas anteriormente.

Em relação às profissões, somente os médicos assumiram que desligariam o aparelho de sustentação da vida, em uma proporção de 3,5%, o que é variável não significativa no universo total da pesquisa.<sup>186</sup> Isto nos faz pensar que eles se sentem os mais responsáveis pelo paciente e legalmente o são, e aqueles que realmente são chamados a decidir nas situações difíceis. Em relação a diminuir os parâmetros, todos os outros profissionais se posicionaram de forma semelhante.

Quem respondeu “não” à questão de que “Não faria nada e deixaria que o tempo resolvesse por si” significa que gostariam de fazer alguma coisa, pois a opção de maior frequência geral, independente das profissões, foi a de diminuir os parâmetros e aguardar a resposta do paciente. A pesquisadora observa na prática ser esta uma conduta comum, porém quando o paciente emite sinais de piora (por exemplo, ficando roxo por anóxia), o médico volta a aumentar os parâmetros (geralmente cobrado por outros da equipe ou familiares). E assim a situação permanece enquanto o paciente suportar, podendo chegar a meses ou anos nessa situação.

### **3.5 Em caso de desligar o aparelho de ventilação mecânica, quem você pensa que deveria fazê-lo?**

Os resultados demonstram com objetividade e clareza o posicionamento dos profissionais em relação a condutas e decisões sobre o paciente, no que diz respeito à responsabilidade dos procedimentos e condutas. 46,8% responderam que caberia ao médico responsável pela criança desligar o aparelho, enquanto 41,1% responderam que não aceitariam que ninguém desligasse o aparelho em nenhuma

---

<sup>185</sup> Cf. Apêndice B, Tabela 2.

<sup>186</sup> Cf. Apêndice B, Tabela 3.

situação.<sup>187</sup> Pesquisa de Gaudêncio, no entanto, conclui em uma proporção de 73,9% que “pacientes terminais não deveriam receber todo aparato da tecnologia possível”.<sup>188</sup> Ou seja, deve-se aceitar que a morte chegue como curso natural de uma doença que não tem mais possibilidades de melhora ou cura.

Percebe-se aqui um conflito em relação à diminuição da herança da medicina paternalista, em que o poder maior sobre o paciente está nas mãos e no saber do médico. Posicionamentos dos profissionais que integram as equipes de saúde apontam para a inclusão destes nas responsabilidades e nas decisões. O paciente já sendo cuidado e de responsabilidade de uma equipe e não somente do médico.

As equipes demonstram se inserir em análises mais amplas de revisão dos próprios conceitos em relação à saúde-doença e do atuar em conjunto. O saber de cada profissional sendo afirmado e co-atuante ao saber do outro, em uma busca por vínculos mais lineares e de complementaridade. De acordo com Velloso, “a equipe multiprofissional é uma realidade insofismável e necessária em todos os espaços onde se praticam ações que visam melhorar a qualidade de vida da população”.<sup>189</sup> Em termos de amplitude, permite discutir as questões da saúde e da doença, com o olhar específico de cada profissional que interage com outros, em um processo de ajuda mútua, em que o paciente é melhor acompanhado. Considerando que a pesquisa abarcou diversas categorias profissionais, a questão de desligar ou não o aparelho ficou com índices probabilísticos próximos, ao mesmo tempo em que confirma questão anterior de que os profissionais da saúde se vigiam mutuamente em relação a posturas e ações.

De acordo com Gaudêncio,

todos os casos que implicam decisões de vida e de morte são muito difíceis pois envolvem desafios clínicos e problemas éticos complexos, e não existe consenso ou modelo de prática médica para permitir uma morte digna, já

---

<sup>187</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 9.

<sup>188</sup> GAUDÊNCIO; MESSEDER, 2007, p. 814.

<sup>189</sup> VELLOSO, Cid. Equipe multiprofissional de saúde. *Revista E. F.*, Rio de Janeiro, n. 17, p. 24-26, set. 2005. p. 25. Disponível em: <[http://www.confef.org.br/extra/revistaef/arquivos/2005/N17\\_SETEMBRO/09\\_EQUIPE\\_MULTIPROFISSIONAL\\_DE\\_SAUDE.PDF](http://www.confef.org.br/extra/revistaef/arquivos/2005/N17_SETEMBRO/09_EQUIPE_MULTIPROFISSIONAL_DE_SAUDE.PDF)>. Acesso em: 06 fev. 2011.

que essa é uma diferença individual, onde o próprio sujeito que esta vivenciando a experiência de morte poderia defini-la.<sup>190</sup>

E se impedido de falar, que seus representantes legais o façam, após discussão com a equipe responsável pelo paciente. Lembrando sempre que eutanásia não é permitida no Brasil, nem a pedido do próprio paciente; porém na maioria das vezes o que se defende é a *não obstinação terapêutica* das intervenções sem fim, ou seja, a ortotanásia.

### **3.6 Caso você aceitasse desligar o aparelho de ventilação mecânica, você faria por quais motivos**

Questionados sobre os motivos de uma possível ação de desligar o aparelho de ventilação mecânica e conseqüentemente adiantar a morte do paciente, 48,2% responderam que não aceitariam desligar o aparelho por nenhum motivo, enquanto 37,6% responderam que se desligasse, seria por acreditar que era o melhor a fazer, pois diminuiria ou acabaria com o sofrimento do paciente.<sup>191</sup> Tais dados contrastam com resposta anterior quando perguntados diretamente se desligariam o aparelho e 96,5% disseram que não desligariam.

Entrevista com dezesseis médicos intensivistas no Estado da Bahia sobre eutanásia conclui que eles consideram a prática comum e veem a eutanásia como forma de abreviar o sofrimento do paciente e seus familiares.<sup>192</sup> Admitem razões mais práticas como necessidade de vaga para outro paciente em melhores condições de recuperação, diminuição de custos. Tal fato não é confirmado pelo presidente da Associação de Medicina Intensivista Brasileira, diz a mesma reportagem.

A discussão sobre a eutanásia aparece de forma velada e não significativa nessa pesquisa, e ela significa "boa morte, sem dores e angústia, em paz". A bioética debate esse assunto, por tratar do momento da morte, trazendo alguns questionamentos: que direito temos de prolongar a vida de alguém que não deseje

---

<sup>190</sup> GAUDÊNCIO; MESSEDER, 2007, p. 814.

<sup>191</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 10.

<sup>192</sup> COLLUCCI, Cláudia; LEITE, Fabiane; GOIS, Antônio. Médicos revelam que eutanásia é prática comum em UTIs do país. *Folha.com*, São Paulo, cotidiano, 20 fev. 2005. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano/ult95u105876.shtml>>. Acesso em: 15 fev. 2011.

mais viver? Até quando se deve usar de meios extraordinários para manter vivo um paciente sem possibilidades de melhora? Essas questões são nesse estudo analisadas na ótica cristã ocidental, sendo que a primeira questão nos remete ao direito civil que considera crime abreviarmos a vida de alguém, mesmo que a pedido deste. No código de ética médica,<sup>193</sup> encontra-se como *vedado ao médico* abreviar a vida do paciente, seja a pedido do mesmo ou de seu representante legal.

#### Barsanti orienta aos médicos

manter o máximo de obediência possível as normas legais vigentes, o que não significa que deva impor medidas terapêuticas, sem qualquer expectativa de sucesso, o que caracterizaria o prolongamento do sofrimento do doente e de todos os envolvidos, em ação clara de desumanidade.<sup>194</sup>

Muitos bioeticistas cristãos entendem que por trás do pedido da morte está um pedido de ajuda e amor, pedido para ser cuidado e acalentado até o fim. Para a Congregação para a Doutrina da Fé da Igreja Católica Apostólica Romana, “os pedidos dos doentes que desejam a própria morte devem ser entendidos como ‘um caso de angustiado pedido de ajuda e amor’”.<sup>195</sup> Em relação ao uso de meios extraordinários de manutenção da vida de um paciente terminal, os mesmos autores “reconhecem que há momentos em que se deve lutar para afastar a morte, e momentos nos quais se deve parar e abraçá-la”.<sup>196</sup>

#### Pessini propõe que se faça uma distinção entre matar e deixar morrer.

Entende-se matar como qualquer ação ou omissão que visa causar a morte; e deixar morrer como a não aplicação ou descontinuação de um tratamento desproporcional e oneroso. A tradição católica defende que existe uma diferença moral entre, de um lado, não utilizar um tratamento num paciente terminal quando nada mais pode ser feito para reverter significativamente a

<sup>193</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 [Código de Ética Médica], *Diário Oficial da União*, Brasília, ano 146, n. 183, de 24 de setembro de 2009, p. 90-92. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 22 fev. 2011.

<sup>194</sup> BARSANTI, Cláudio. Alguns questionamentos sobre eutanásia. *Sociedade de Pediatria de São Paulo*, 21 ago. 2007. Disponível em: <[http://www.spsp.org.br/spsp\\_2008/materias.asp?Id\\_Pagina=169&sub\\_secao=49](http://www.spsp.org.br/spsp_2008/materias.asp?Id_Pagina=169&sub_secao=49)>. Acesso em: 07 fev. 2011. Dr. Cláudio Barsanti é consultor de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo, e esta entidade apresenta diretrizes para a eventual decisão de não reanimar. Deve-se levar em conta a doença, o prognóstico, o consentimento da família, o conforto físico, afetivo e emocional, e a discussão multiprofissional.

<sup>195</sup> CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ. Declaração sobre a eutanásia. *SEDOC*, Petrópolis, v. 13, n. 134, p. 173-174, nov.-dez. 1980.

<sup>196</sup> PESSINI, 2004, p. 223.

progressiva deterioração de vida e, de outro, intervir diretamente para provocar a morte do paciente. Somente esta última ação é proibida.<sup>197</sup>

Avanços tecnológicos sem legislação específica trazem conflitos aos profissionais da saúde que se sentem expostos em suas práticas, e sem fórum interno de discussão para as questões polêmicas. Pode-se entender que os profissionais da saúde precisam de formação mais ampla em conceitos e fundamentação humana, para os dilemas do cotidiano, assim como de protocolos institucionais que permitam dar legitimidade às condutas, nos casos de pacientes em cuidados paliativos e em morte iminente.

### **3.7 O que determina essa sua posição**

Ao serem pesquisados sobre os determinantes de suas posições, 42,6% responderam que nenhuma resposta do questionário os satisfazia, incluindo como anotação as seguintes questões: “são dilemas difíceis e prefiro não me expor”, “questões particulares”, “a vida é dom de Deus”, “filosofia cristã de vida”, “minha posição é pessoal e nem sei muito bem por que”, “adotaria a conduta de promover uma morte tranquila, com sedação e analgesia”, “desde que em acordo com a família e em estado vegetativo, aceitaria desligar o aparelho ou suspender medidas inúteis”, “se a condição cerebral é irreversível, aceitaria desligar o aparelho”, “não tenho o direito de abreviar a vida de ninguém”, “não sou Deus que é quem determina o fim da vida”, “faria a eutanásia pela irreversibilidade da condição cerebral”, “questões éticas”, “a vida deve ser preservada com qualidade e conforto, não cabe a mim decidir seu fim”, “questões religiosas”, etc.<sup>198</sup> A variável religião será melhor identificada na questão de n.14. Outros 27,0% responderam ter certeza de que é um paciente não viável para a vida. Percebe-se a visão do ser humano enquanto de utilidade para a vida; e se não tem utilidade não há porque manter vivo. Essa

---

<sup>197</sup> PESSINI, 2004, p. 251.

<sup>198</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 11.

posição baseia-se na corrente filosófica que afirma ser a utilidade o valor máximo para elaboração de um agir, buscando obter o máximo de prazer e evitar a dor.<sup>199</sup>

A forma como cada profissional assume uma atitude diante do paciente demonstra de forma pontual suas crenças, valores, filosofia de vida e o pensar essas questões no cotidiano. Há um entrelace do agir técnico com o subjetivo pessoal. Para Souza, “nada do que é humano é neutro. Esse é o ponto de partida, e se quisermos pensar numa articulação entre ciência e ética, teremos que estabelecer uma hierarquia clara”.<sup>200</sup>

O ser humano é o único que reflete seu agir, angustia-se com suas escolhas e sofre com as consequências de seus atos. Esse agir é sempre na relação com outros, tendo sentido cada ato por si mesmo e por suas consequências “[...] um ato qualquer isolado, tanto pode fazer viver ou morrer, e não há instante isolado, neutro ou indiferente para a vida. [...] e isso porque o ser humano é um ser não neutro por excelência”.<sup>201</sup> Não refletir sobre o agir, pode levar a decisões baseadas no senso comum ou em subjetividades particulares, e isso pode ser muito perigoso. Assim também “a consciência da ciência é a ética, ou seja; a reflexão sobre seu ‘antes’, ‘durante’, ‘depois’, seu sentido humano e histórico e, direta ou indiretamente, seu sentido vital”.<sup>202</sup>

Gracia defende a tese de que:

não é possível resolver os problemas sem abordar as questões de fundamentação. Fundamentos e procedimentos são na verdade duas faces da mesma moeda, inseparáveis. Pobre procedimento que não está bem fundamentado e pobre fundamento que não tem como resultado um procedimento ágil e correto.<sup>203</sup>

---

<sup>199</sup> COBRA, Rubem Queiroz. *Temas de Filosofia: o utilitarismo é uma corrente filosófica surgida na Inglaterra no século XVIII*, Brasília, 2001. Disponível em: <<http://www.cobra.pages.nom.br/ft-utilitarismo.html>>. Acesso em: 03 fev. 2011.

<sup>200</sup> SOUZA, Ricardo Timm. Bases filosóficas atuais da bioética e seu conceito fundamental. In: PELIZZOLI, Marcelo. *Bioética como novo paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 106-127. p. 116. O professor da PUC/RS, e doutor em filosofia Ricardo Timm de Souza é autor de dezenas de livros e artigos na área de bioética e filosofia.

<sup>201</sup> SOUZA, 2007, p.108.

<sup>202</sup> SOUZA, 2007, p.117.

<sup>203</sup> GRACIA apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p. 63.

A bioética como campo interdisciplinar se propõe a refletir sobre a vida e a morte em seus diversos contextos, buscando reavaliar valores humanos e condutas que possam interferir de forma irreversível sobre outros.

### **3.8 Em relação à vida de uma criança neurológica crônica, em cuidados paliativos e dependente de respirador, você considera que...**

Profissionais da saúde que trabalham em contato com doenças crônicas e crianças em cuidados paliativos responderam na proporção de 34,8%, que é vida e deve ser mantida de qualquer jeito, e igual percentagem respondeu que não considera ser justo com a criança e com a família. Aparece o conceito de vida, o critério de justiça e de vínculo familiar.<sup>204</sup>

De acordo com pesquisa de Boueri, uma criança nessas condições altera toda a dinâmica familiar, e identifica o quanto aumentou a sobrevida desses pacientes, em função dos investimentos tecnológicos; questionando, porém, que isso não significou melhoria na qualidade de sua vida.<sup>205</sup> A questão pertinente aqui é com qual fundamentação teórica estamos a defender que a vida deve ser mantida de qualquer jeito. Em relação à justiça e à dinâmica familiar, é preciso considerar que

existem limites aos cuidados, porque tem de fazer sentido para quem os presta e para aquele a quem são prestados[...] Os cuidados só ganham sentido e têm valor se tiverem em conta a pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade, clarificando o que tem sentido ou contribui para dar sentido a sua vida.<sup>206</sup>

Quando não há o que fazer na perspectiva da cura, é preciso voltar a atenção para o *cuidar*, considerando seus aspectos de necessidade humana de um corpo que é físico, social, psíquico e espiritual; e então o cuidar se amplia e torna-se mais exigente para a equipe de saúde.

---

<sup>204</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 12.

<sup>205</sup> BOUERI, Conceição A. V. *Conflitos éticos vivenciados por pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante*. 2007. 102 f. (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007. p. 43.

<sup>206</sup> NUNES, 2008, p. 48.

Pesquisa de Trugilho com profissionais da saúde no mesmo local dessa pesquisa mostra que além do cuidado, a escuta atenta ao outro assume lugar importante na relação profissional de saúde e pacientes: “quando nada mais resta a fazer em termos médico terapêuticos, a escuta ganha lugar no cuidado destinado ao doente e seus familiares”.<sup>207</sup>

Pessini considera que “a maioria dos profissionais da saúde em nosso país, sem falar do público em geral, praticamente desconhece e não sabe da existência de programas e serviços de cuidados paliativos”.<sup>208</sup>

### **3.9 Diante de uma criança neurológica crônica em cuidados paliativos, qual seu sentimento**

Quando perguntados sobre o que sentem, 64,5% responderam que sentem impotência diante do paciente neurológico crônico em cuidados paliativos e 37,6% responderam que sentem aceitação.<sup>209</sup> Impotência é o sentimento do encontro com a frustração, e no caso dos profissionais da saúde, entende-se por que geralmente são formados e habilitados a curar e vencer a doença, o que nesses casos não é mais possível. Tais dados confirmam pesquisa de Costa<sup>210</sup> com enfermeiros em uma UTI pediátrica do interior de São Paulo, acrescentando outros sentimentos como frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia. E quanto maior quanto for o vínculo desenvolvido com o paciente, sentirá na sua perda luto comparável a qualquer outro já experimentado.

Lidar com a dor, o sofrimento e a morte de pacientes influencia a produção de sintomas psíquicos nos trabalhadores da instituição hospitalar. Esses podem se intensificar quando o trabalho esta voltado à clientela pediátrica,

---

<sup>207</sup> TRUGILHO, Sílvia Moreira. *O ser sendo diante da morte: um estudo sobre a experiência de enfrentamento da morte por profissionais de saúde e suas aprendizagens*. 2008. 185 f. (Doutorado) – Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES/ES), 2008. p. 147.

<sup>208</sup> PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2006.

<sup>209</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 13.

<sup>210</sup> COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 151-157, mar.-abr. 2005. p. 152. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

considerando que a morte tem melhor aceitação quando se refere ao idoso, ou seja, torna-se terrível e negada quando ocorre com o paciente jovem.<sup>211</sup>

Igual resultado encontramos em Candido,<sup>212</sup> ao considerar que o trabalho com pacientes terminais provoca a desestabilização emocional da equipe, fazendo surgir os sentimentos de culpa, depressão, tristeza, frieza, distanciamento, ansiedade. E quando alguém da equipe se identifica com o paciente, pode se confrontar com sua própria finitude e como vive situações de perda. Pesquisa de Trugilho mostra que “o contato, a proximidade e o vínculo com o paciente e a família fazem emergir o sentimento de perda, sofrimento, comoção, tristeza, impotência, angústia”.<sup>213</sup>

Anotações deixadas pelos profissionais nos permitem identificar que, para lidar com esses sentimentos, os profissionais da saúde precisam ser capazes de desenvolver maior vínculo com a equipe, facilidade de recorrer a ela para falar de suas dificuldades e conflitos, ter admiração pelos colegas de trabalho enquanto possuindo saberes diferenciados e abertura a ser aprendiz e aceitar mudar conceitos de vida. Tais observações foram feitas pela equipe de neurocirurgia, que evidenciou possuir entre si uma boa comunicação e confiança entre os membros da equipe. Kipper diz que

[...] todos os membros da equipe de saúde devem emitir a mesma mensagem, mesmo que cada uma a expresse segundo a perspectiva de sua área de atuação. [...] e essas precisam ser coerentes e consistentes, o que vai auxiliar no tratamento ao paciente, assim como na liberação de informações para a família.<sup>214</sup>

As equipes em saúde precisam atuar de forma mais interdisciplinar que, de acordo com Souza, só vai existir “quando existir interação de pessoas e trocas de saberes e opiniões, com bom vínculo relacional entre as pessoas da equipe”.<sup>215</sup>

---

<sup>211</sup> COSTA, 2005, p. 156.

<sup>212</sup> CANDIDO, Juliana; PESSALACIA, Jackeline. A relação da enfermagem com o paciente terminal: como age o enfermeiro. *Revista Nursing*, v. 86, n. 8, p. 308-313, 2005.

<sup>213</sup> TRUGILHO, 2008, p. 148.

<sup>214</sup> KIPPER, Délio José. A presença de cuidadores familiares nas instituições: questão de dignidade humana. *Revista Bioética*, Brasília, v. 14, n. 1, p. 29-39, 2006. p. 31. Disponível em: <[http://revista.bioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/4/7](http://revista.bioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/4/7)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>215</sup> SOUZA, Valdemarina Bidone de Azevedo (Org.). *Participação e interdisciplinaridade: movimento de ruptura/construção*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1996. p. 20.

### **3.10 Em caso de parada cardiorrespiratória, você considera que essas crianças, neurológicas crônicas em cuidados paliativos, devem ser reanimadas?**

Essa questão nos faz refletir sobre os limites dos investimentos terapêuticos, a obstinação dos profissionais da saúde e suas dificuldades em aceitar a finitude da vida. Avanços tecnológicos usados para prolongar a vida do corpo biológico e o sofrimento de quem não tem mais como se beneficiar deles.

Do total pesquisado, 73,8% responderam que reanimariam essas crianças, acrescentando: “não aceito atender pedido de pais e nem de colegas para não reanimar, mesmo a criança em morte cerebral”, “eu reanimo porque sou chamada e tenho que fazer alguma coisa”.<sup>216</sup> “A própria equipe e os pais cobram e aí a gente reanima sempre”, “quando já ocorreram várias paradas é melhor nem chamar, mas se chamam a gente reanima e se consegue, entuba”, “é uma situação muito complicada não reanimar, pode dar processo pois a lei não ampara”, “alguns casos a gente não consegue reanimar na primeira tentativa, o tempo passa, a lesão no cérebro acontece e aí a criança volta. O que está certo? Eu tenho dúvidas, porque vai viver o resto da vida lesado”, “a gente é orientado a sempre reanimar, até porque ninguém assume não reanimar”, “quem deve escrever no prontuário para não reanimar? A gente fica sem saber como fazer”, “esse assunto é muito complicado, não vai haver consenso nunca e aí a gente faz o que os outros fazem, o médico da criança”. Outros 26,2% responderam que não reanimariam e acrescentaram: “é preciso aceitar que se o coração parou é porque morreu, vai descansar”; “não há vida pior que essa, é humilhante também e se parou, parou, deixe a natureza agir”; “eu acho que tem que deixar o ciclo natural acontecer, todo mundo sabe que vai morrer um dia, e nessas crianças é ato de caridade deixar elas partirem”, “as pessoas simplesmente morrem e não somos os donos da vida”.

A posição de reanimar pacientes em cuidados paliativos diferem de pesquisa de Gaudêncio, que mostra que em pacientes sem prognóstico de melhora/cura não é indicado introduzir medidas de suporte de vida.<sup>217</sup> O mesmo argumento encontramos em Santos, para quem “nas doenças irreversíveis não deve haver lugar

---

<sup>216</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 14.

<sup>217</sup> GAUDÊNCIO; MESSEDER, 2007, p. 815.

para a reanimação cardiorrespiratória, e quando possível devem ser decididas com a equipe e anotadas em prontuário”.<sup>218</sup> E conclui: “após a tomada de decisão, o doente e sua família também devem ter conhecimento da mesma. E é imperioso que a ordem de não reanimar seja diariamente renovada, documentada e justificada em prontuário”.<sup>219</sup>

Percebe-se a necessidade de maior compreensão por parte dos profissionais da saúde do que sejam medidas tratamentos/proporcionais e tratamentos extraordinários/desproporcionais, com pacientes sem possibilidades de melhora e cura, assim como maior atualização destes em relação à proposta reflexiva da bioética clínica atual. Pessini alerta que como outras terapias médicas, a ressuscitação é indicada em algumas situações, e contra-indicada em outras, baseando-se nos últimos congressos da Associação de Cardiologia Americana, que contra-indica a ressuscitação em casos de doença terminal e irreversível, quando a morte é esperada.<sup>220</sup>

O livro *Tratado de Pediatria* contribui com essa reflexão ao constatar que

muitos médicos usam do excesso terapêutico por medo de um processo jurídico por erro ou omissão, [...] e isso pode levá-los a desempenhar o máximo de sua competência técnico-científica, desconsiderando, às vezes, se determinados procedimentos são destinados ao real benefício do paciente.<sup>221</sup>

Considerando que o tema central dessa dissertação era refletir com os profissionais da saúde sobre o uso de alta tecnologia em pacientes em cuidados paliativos; quando estes se posicionam dessa forma, demonstram suas ideias e consequentes condutas a respeito dos pacientes em questão.

Queremos contribuir com reflexões que considerem: se são objetivos da ressuscitação cardiopulmonar: preservar a saúde, aliviar o sofrimento, limitar a incapacidade, e reverter a “morte clínica”, com quais critérios se reanima aquele que não tem como se beneficiar desse procedimento? Torres acrescenta: pacientes em

---

<sup>218</sup> SANTOS, 2005, p. 18.

<sup>219</sup> SANTOS, 2005, p. 18.

<sup>220</sup> PESSINI, 2005, p. 79.

<sup>221</sup> KOPELMAN, Benjamin Israel et al. Bioética e Pediatria. In: LOPEZ, Fábio Ancona; CAMPOS, Dioclécio Jr. (Orgs.). *Tratado de Pediatria*. Rio de Janeiro: Manole, 2007. p. 15-26. p. 15.

estado vegetativo e outros sem possibilidades de cura ou pacientes terminais, realizar a reanimação cardiopulmonar só “tem a finalidade de postergar a morte, podendo determinar um estado de coma persistente, já que o coração tolera hipóxia por mais tempo que o cérebro”.<sup>222</sup>

Não ressuscitar nesses casos é conduta amparada moral e eticamente, mesmo não tendo ainda, aceitação unânime em nosso meio.<sup>223</sup> E “os médicos não são obrigados a realizar manobras de RCP em pacientes com sinais nítidos de morte, mesmo quando solicitado por familiares”.<sup>224</sup>

Rotta colabora com a discussão acrescentando:

Os processos de vida e morte são fluidos, podem ser escuros e claros nos extremos, mas tem uma faixa de penumbra que os une [...] e nessa penumbra reside o limite em que quando ultrapassado, se deixa de fazer tudo pelo paciente e começa-se a *fazer algo ao paciente*; em vez de prolongar a vida, prolonga-se a morte.<sup>225</sup>

E quando o dilema atingir a equipe e esta na relação com familiares, quanto a usar ou não do suporte avançado,

o parecer de outro médico ou do comitê de ética hospitalar trazem maior precisão no julgamento da situação clínica. Todos os componentes da equipe de saúde responsável pelo atendimento do paciente devem participar do processo decisório. E finalmente, as decisões devem ser amplamente discutidas entre a equipe e a família, procurando obter consentimento esclarecido e registrando-o no prontuário.<sup>226</sup>

Alguns profissionais pesquisados alegaram temer por punições pelos Conselhos de Classe e Código Penal. Para Pineschi, “a ordem de não reanimar é juridicamente sustentável, mesmo contra a vontade dos representantes legais do paciente; sendo a ação médica mais benéfica, evitando-se a distanásia”.<sup>227</sup>

Kipper alerta que

<sup>222</sup> TORRES, Rafael Villela Silva Derré; BATISTA, Kátia Tôres. A ordem de não ressuscitar no Brasil: considerações éticas. *Comunicação em Ciências da Saúde*, Brasília, v. 19, n. 4, p. 343-351, out.-dez. 2008. p. 345. Disponível em: <[http://www.fepecs.edu.br/revista/Vol19\\_4art01.pdf](http://www.fepecs.edu.br/revista/Vol19_4art01.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>223</sup> TORRES, 2008, p. 345.

<sup>224</sup> TORRES, 2008, p. 345.

<sup>225</sup> ROTTA, 2005, p. 93.

<sup>226</sup> TORRES, 2008, p. 350.

<sup>227</sup> PINESCHI, Arnaldo. *Dilemas Éticos e Bioéticos sobre o Fim da Vida*, set. 2006. 19p. p. 12. Disponível em: <<http://www.cremerj.com.br/palestras/298.PDF>>. Acesso em: 12 fev. 2011.

quando da retirada de suporte vital e nos casos em que é necessária, cabe ao médico com liderança e respeitabilidade na unidade, comunicar a família, mostrando que tudo está sendo feito pelo melhor interesse do paciente, mesmo que isso seja limitar o tratamento.<sup>228</sup>

Em situações limites que envolvem a vida e o morrer, “exige-se das equipes de saúde um suplemento de formação humana, de coordenação de equipe terapêutica e de capacidade de comunicação, que constituem os elementos fundamentais na organização do apoio aos doentes e às suas famílias”.<sup>229</sup>

As tabelas 4, 5 e 6 apresentam os cruzamentos das variáveis, idade, tempo de trabalho na profissão e profissão vs. em caso de parada respiratória com os seus respectivos p-valores através do teste de Chi-quadrado.<sup>230</sup> Nenhuma variável se mostrou estatisticamente significativa.

Observa-se pelas tabelas que a questão de reanimar ou não crianças sem prognóstico de melhora ou cura é mais frequente nos profissionais acima de 40 anos de idade, embora todos os outros também tenham a mesma posição.

Observa-se que todas as categorias profissionais pesquisadas apresentaram respostas de reanimar e não reanimar, sem dados significativos para a conduta de não reanimar, e grande frequência para a conduta de reanimar.

Observa-se pelos resultados que todos os pesquisados, independente do tempo de trabalho na profissão, assumem em maior frequência reanimar esses pacientes.

### **3.11 Considerando seus colegas de trabalho, há consenso nas atitudes de reanimar ou não essas crianças?**

O interesse nessa questão era saber da autonomia e do consenso nas decisões, uma vez que era hipótese inicial dessa pesquisa não haver consenso nas decisões diárias dos profissionais pesquisados. O resultado é que 51,1% responderam que não há consenso e têm liberdade de agir diferente; e outros 23,4% responderam que também não há consenso e cada um age do modo como bem entender. Constata-se que 74,5% responderam que não há consenso nas atitudes

---

<sup>228</sup> KIPPER, 2006, p. 32.

<sup>229</sup> SANTOS, 2005, p. 22.

<sup>230</sup> Cf. Apêndice B, Tabelas 4, 5 e 6.

de reanimar ou não os pacientes em questão, e igual resultado verifica-se em estudo de Carvalho, com profissionais da saúde que trabalham com pacientes terminais no hospital de clínicas de Porto Alegre.<sup>231</sup> Esse estudo demonstra que:

Atitudes de limitação terapêutica frente à pacientes sem esperança de vida passaram a ocorrer de acordo com conceitos éticos e morais defensáveis, mas não raras vezes acompanhados de grandes conflitos bioéticos entre os integrantes das equipes assistenciais.<sup>232</sup>

Batista demonstra em estudo que “médicos que trabalham em UTIs se sentem desamparados legalmente para decidirem e se queixam da falta de normas e diretrizes nas questões de terminalidade da vida”.<sup>233</sup> Nessa questão específica, observa-se que não são faltas de normas e sim existência de um conflito de ordem bioética e moral, pois é facultado a cada profissional decidir de acordo com seu juízo de valor e entendimento da questão. Essas são questões de base da bioética clínica que não estabelece certezas, mas sugere a prudência como critério de auxílio nas decisões, e propõe o diálogo como máxima nas discussões.

A mesma falta de consenso é confirmada por pesquisa de Gaudêncio já citada, o que torna a questão de grande responsabilidade primando por discussões mais amplas e para além das categorias profissionais, embora devam partir delas. Faz-se necessário uma práxis em bioética que retome seu início, com a criação e atuação de comitês de bioética hospitalar que assumam discutir essas questões, tornando-as de responsabilidade pública, incluindo a sociedade civil, e não somente as equipes multiprofissionais.

---

<sup>231</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 15.

<sup>232</sup> CARVALHO, Paulo Roberto Antoniacci et al. Modos de morrer em UTI pediátrica de um hospital terciário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 47, n. 4, p. 325-331, 2001. p. 325. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n4/7399.pdf>>. Acesso em 19 jan. 2010.

<sup>233</sup> BATISTA, Kátia Torres et al. Reflexões Bioéticas nos Dilemas do Fim da Vida. *Brasília Med*, Brasília, v. 46, n. 1, p. 54-62, 2009. p. 58.

### 3.12 Alguma vez você já propôs a família interromper o tratamento e levar a criança para casa?

Ao se analisar as observações deixadas nos questionários, 81,6% responderam que não; enquanto 14,9% responderam que sim, sendo estes, maioria da enfermaria de oncologia.<sup>234</sup>

Considerando que a oncologia é uma enfermaria cujos pacientes ficam por muito tempo em tratamento de radio ou quimioterapia, o que muitas vezes os leva a um quadro de doença terminal sem possibilidades terapêuticas; é interessante observarmos a posição da equipe de *sugerir a ida para casa*, ao considerar o prognóstico ruim e o paciente em fase terminal, o que é postura defendida por Piva<sup>235</sup> e Pessini.<sup>236</sup> Em se tratando de doenças de evolução lenta e cujo índice de mortalidade é grande, fica evidente que os profissionais dessa enfermaria apresentem à família, a opção de interromper o tratamento e levar a criança para casa. Em frequência menor, a equipe da enfermaria de neurocirurgia também assume essa postura, refletindo a questão do paciente neurocrônico em fase não terminal, mas com indicação de cuidados paliativos. E quando em fase terminal, geralmente permanecem no hospital pela própria dificuldade das famílias em conduzi-los em casa. Outras enfermarias não relataram a prática de sugerir ao paciente interromper o tratamento e ir para casa.

Referente a esse assunto, temos o relato de uma mãe com o filho internado desde o nascimento, com diagnóstico de malformação cerebral e que não responde bem às intervenções neurocirúrgicas, piorando a cada dia:

Não estou abandonando meu filho, amo-o demais e fico com ele até nos procedimentos mais dolorosos. Eu quero que ele me veja com ele sempre, em tudo, mesmo que por dentro eu esteja chorando; mas depois, e vendo tanto sofrimento nele pergunto: prá que tudo isso? Vai fazer melhorar? Não seria melhor ir prá casa e ficar com quem gosta dele, já que o fim vai ser o mesmo!

Uma médica também deixou o seguinte registro:

<sup>234</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 16.

<sup>235</sup> PIVA; CARVALHO, 1993.

<sup>236</sup> PESSINI, 2005, p. 22. Pessini pergunta: será que há obrigação de apelar para tratamentos caros ou raros em todo caso onde há perigo iminente de morte? Será que se deve apelar para tratamentos que acrescentam dias ou semanas à vida, mas em nada melhoram a qualidade dessa vida?

Eu até queria mandar prá casa, mas fazer o quê? A rede de assistência externa não funciona, é mandar prá morrer, então eu prefiro deixar aqui, isso por um tempo, porque todo mundo me pressiona pedindo a vaga. É difícil!

Aparece de novo a dificuldade com a questão de aceitar a morte e a limitação dos investimentos terapêuticos. O morrer como realidade que todos evitam estar próximos ou mesmo participar. Também há aqueles que se justificam dizendo que “tudo acontece porque Deus quer”, “é vontade de Deus” e que “tudo tem que ser feito para preservar a vida de qualquer jeito”, o que muitas vezes encontra ressonância nas falas dos familiares, que ficam sem entender tantos procedimentos e posições diferenciadas dos profissionais. Alguns são nomeados como bons, mais humanos; e outros como desumanos e insensíveis; sem contudo se refletir as consequências de cada postura e decisão no caminhar da doença.

E quando os argumentos assumem caráter teológico, importa lembrar o que diz o catecismo da Igreja Católica Romana sobre o assunto:

A interrupção de procedimentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionais aos resultados esperados, pode ser legítima. É a recusa da obstinação terapêutica. Não se quer provocar a morte, mas aceita-se não poder impedi-la.<sup>237</sup>

Nessas situações, procedimentos paliativos são indicados, sendo necessário apenas evitar o sofrimento e a dor, pois a cura ou melhora já não são mais possíveis. É a fase de admitir que “o foco da atenção não é mais a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento”.<sup>238</sup>

Na prática diária, percebe-se ainda muita dificuldade em se discutir com o doente e seus familiares sobre limitar o tratamento e ir para casa, fato esse já confirmado em questões anteriores analisadas.<sup>239</sup>

---

<sup>237</sup> CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA. Índice analítico: OBSTINAÇÃO TERAPEUTICA. Disponível em: <<http://www.Catecismo-az.tripod.com>>. Acesso em: 13 fev. 2011.

<sup>238</sup> CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Cuidados Paliativos, São Paulo: CREMESP, 2008. p. 16.

<sup>239</sup> Durante esse estudo, uma paciente há dois anos e seis meses no hospital, foi encaminhada via judicial para casa de apoio de crianças neuropatas sem família. Foi decisão após muita discussão em equipe, pois havia resistência em alguns em separar-se dela, uma vez que estava internada desde o nascimento e era cuidada por todos. Após dois dias de alta, foi devolvida ao hospital, pois lar

### **3.13 Considerando o tipo de trabalho que você faz, você considera que mudou conceitos que possuía anteriormente de vida, morte, pacientes crônicos, cuidados paliativos, etc.?**

Essa questão apresentou resultados que discordam de outras respostas dadas, quando os mesmos profissionais admitiram mudanças pessoais e de vida, a partir do trabalho; e nessa questão específica, 81,6% responderam que não alteraram conceitos, enquanto 14,9% responderam que sim, identificando: “quando vamos ao domicílio do paciente é que temos a exata noção do que é a vida daquela pessoa, impossível não modificar conceitos”, “aprendi que não importa a doença, deve-se respeitar o doente e sua difícil sobrevivência”, “o que pode não ser vida pra mim, pode ser para outros”, “vida, dignidade, morte natural, sofrimento causado por abuso de métodos, tudo isso me fez pensar no nosso papel diante do paciente”, “a rotina me mostrou o quanto a família e eles próprios perdem a qualidade de vida; então hoje aceito melhor a morte desses pacientes”, “paciente mantido em respirador e sem interação com o meio, o que fazer?”<sup>240</sup> Essa é uma questão que me aflige”, “passei a respeitar mais a vontade dos pais, de manter vivo um filho cuja vida vale muito pra eles, embora não pra mim ou para o paciente”, “por fim a gente entende que tudo tem sua razão de ser, tudo esta no seu lugar”, “antes eu nunca aceitava interromper a assistência, agora tenho pensado diferente”.

### **3.14 Para além do trabalho técnico que você faz, que outros conceitos, filosofia de vida, você tem em sua vida diária e que influem no seu agir ético?**

Quando questionados a respeito de outros conceitos que trazem para a vivência profissional, 51,8% responderam que acrescentam a sua prática clínica, conceitos de solidariedade, compaixão e uma escuta melhor, mesmo que seja para os pacientes somente desabafarem. Outros 49,6% responderam que acreditam terem outro papel a desempenhar, para além do trabalho técnico.<sup>241</sup> No total,

---

assistencial justificou não possuir pessoal técnico para procedimentos de aspiração bronco pulmonar, descumprindo ordem judicial e acordo prévio com a equipe que encaminhou.

<sup>240</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 17.

<sup>241</sup> Como anotação de diário da pesquisadora, há várias falas que identificam o/a pediatra como o mais sensível dos médicos, exatamente por trabalhar com crianças e se envolver com as mesmas por anos a fio. Alguns chegam a serem pediatras de netos de ex-pacientes, o que é relatado com orgulho pelos mesmos. Cf. Apêndice A, Gráfico 18.

podemos dizer que 100,0% dos respondentes utilizam de outros conceitos e filosofia de vida para nortear suas atitudes técnicas profissionais no dia a dia.

Procurando unir conhecimento científico com humanidades, pode-se perceber que a totalidade dos pesquisados traz para sua prática diária reflexões sobre seu agir, a partir das escolhas de vida que vem fazendo, filosofia de vida, crenças e visão de vida, morte, ser humano e sua responsabilidade diante das adversidades.

### **3.15 No trabalho que você faz, que crenças, valores pessoais movem a sua ação diária?**

Abordados nas questões de crenças e valores, 87,9% responderam que possuem e admitem valores ligados à formação familiar, profissional e de vida. Valores entendidos como aquilo que pode ser vivenciado como algo que faz sentido e que também remete a algo que transcende. Alguns acrescentaram: “meu agir tem a ver com meu modo de ser pessoa no mundo”, “meu conceito de vida e pessoa vai além de funcionamento orgânico e sei que preciso fazer o meu papel”, “acredito que valores e religião andam juntos, porque quando separados é terrível a vida da pessoa”, “posso valores de maior humanidade com o próximo e isso veio de minha família”, etc. Outros 19,1% responderam que são norteados por uma crença religiosa, e foram identificadas as seguintes religiões: católica, batista, espírita. Algumas anotações dos pesquisados foram: “acredito em Deus e busco ajudar o próximo”, “minha religião tem regras claras sobre isso, e nunca praticaria eutanásia”, “acredito que estão no período de resgate e portanto tenho que esperar”, “Deus é quem dá e tira a vida”, “eu acredito que é Deus quem dispõe da vida, ou uma força maior que pra mim é Deus.<sup>242</sup> Às vezes está tudo dando certo e o paciente morre; outras vezes ele ensaia morrer e isso nunca acontece. Como explicar? Eu já vi de tudo nesses anos de vida”. E ainda: “eu sou espírita e acredito que tudo acontece porque é para ensinar ou aprender. Alguns veem ao mundo para ensinar, pra ser professor; paciente ensina muito à gente. Outros veem ao mundo pra aprender,

---

<sup>242</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 19.

acho que a gente aprende mais que ensina. É uma purificação constante”, “eu pensei que ele não passava de ontem, mas hoje está mais vivo que nós, e aí?”.

Um dos importantes desafios do mundo de hoje é associar conhecimento técnico científico com o mundo dos valores e crenças pessoais, trazendo o mundo subjetivo das pessoas para as relações diárias, de forma valorada e pertinente, em que “as idéias e as crenças não são somente produtos da mente, são também seres mentais que tem vida e poder. Dessa maneira, podem possuir-nos”.<sup>243</sup>

Batista e outros consideram que “é nas atitudes e crenças diante da morte que o ser humano exprime o que a vida tem de mais fundamental”.<sup>244</sup> Cita que os fatores que mais influenciam uma pessoa diante da morte são: maturidade psicológica, capacidade de enfrentamento, orientações recebidas, perfil dos envolvidos.<sup>245</sup>

### **3.16 Caso você se tornasse um paciente neurológico crônico, dependente do respirador e em cuidados paliativos, que tipo de conduta/tratamento, você gostaria de receber?**

Concordando com Assmann, quando diz que “as emoções e os pensamentos são um processo tão inseparáveis que dão literalmente forma uns aos outros”,<sup>246</sup> os resultados dessa questão são coerentes entre si, quando 51,1% responderam que não gostariam que fosse usado o aparelho de ventilação mecânica; simplesmente para prolongar uma vida sem qualidade.<sup>247</sup> São pessoas que conhecem a realidade do paciente neurológico crônico em cuidados paliativos, e por isso mesmo já conseguem se colocar no lugar desses e a partir daí decidir a respeito de si próprio, o que é condizente com o conceito de autonomia do paciente. Tais resultados não são sem conflitos e alguns profissionais acrescentaram: “nunca pensei nessa questão pra mim; achei difícil me imaginar do outro lado, sendo paciente; vou conversar com minha família sobre isso, pois o assunto é difícil”.

---

<sup>243</sup> MORIN, Edgar. *Os sete saberes essenciais à educação do futuro*. São Paulo: Cortez, 2000. p. 28.

<sup>244</sup> BATISTA, 2009, p. 54.

<sup>245</sup> BATISTA, 2009, p. 56.

<sup>246</sup> ASSMANN, Hugo. *Reencantar a educação: rumo à sociedade aprendente*. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

<sup>247</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 20.

Wittgenstein então pergunta:

Porque somos levados a acreditar que a dor dos outros significa uma dor como a nossa? E ele mesmo responde: porque fazemos um compartilhar imediato de um horizonte antropológico que fundamenta e circunscreve nossa forma de vida que se declina numa pluralidade de atitudes instintivas.<sup>248</sup>

Outros 19,1% responderam que gostariam que fosse usado o aparelho de ventilação mecânica de qualquer jeito, e não deixaram observações a respeito. Percebe-se nesses resultados o quanto é ambíguo e tênue o limite entre a vida e a morte, e cada pessoa pensa a respeito de si a partir de como percebe e vive a própria vida, a partir das referências construídas. Para Assmann, “é fundamental compreender que não existe identidade pessoal que não tenha sido construída através do relacionamento com outros”.<sup>249</sup> Viver para a vida implica para a maioria pesquisada o desenvolvimento de uma subjetividade particular, a partir do relacionamento com outros no mundo. Há uma construção que acontece no vínculo e que reforça o viver. Outros percebem que a vida vale de qualquer jeito, mesmo que sem possibilidades de relacionamento e interação com outros. Nesse assunto, convém lembrarmos Lévinas, quando diz:

Viver num corpo que não pode ter prazer, alegria e relação nessa vida é padecer, sofrer sem possibilidades de usufruir do que seria comum a qualquer pessoa da mesma idade. É viver sem ter vida, sem ter construção interna de subjetividade, é [...] ser um estranho para si e para o outro.<sup>250</sup>

Aqui está o convite para uma reflexão do que entendemos ser a vida e que vida queremos preservar.

---

<sup>248</sup> WITTGENSTEIN apud SCHRAMM, Fermin Roland; ANJOS, Márcio Fabri dos; ZOBOLI, Elma. A questão das tendências epistemológicas de fundamentação. In: ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (Orgs). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética; Aparecida: Idéias Letras, 2007. p. 29-56. p. 43.

<sup>249</sup> ASSMANN, 1998, p. 258.

<sup>250</sup> LÉVINAS, Emanuel. *Do sagrado ao santo: cinco novas interpretações talmúdicas*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001. p. 37.

### **3.17 Na instituição que você trabalha, há “espaço específico” para se discutir essas questões?**

Os dados evidenciaram que 48,2% dos profissionais responderam que não há espaço específico para se discutir questões polêmicas; e 36,2% responderam que sim, porém de forma informal. Como a pergunta se referia a *local específico*, não foram consideradas as discussões e conversas informais. Outros 24,8% consideraram haver local específico nas discussões de casos clínicos nas enfermarias, ou quando a discussão vai para o Comitê de Ética. Não foram identificadas nem citadas reuniões multidisciplinares específicas para assuntos polêmicos; ficando estes nas discussões informais.<sup>251</sup>

Alguns profissionais disseram se sentir muito solitários e sem ter com quem conversar sobre questões polêmicas que envolvem o paciente e a família, principalmente em casos de eminência de morte. Outros identificaram que as decisões não são compartilhadas em equipe, pois as pessoas pensam muito diferentes e querem fazer prevalecer o seu pensar sobre outros. Então as decisões ficam isoladas e solitárias, cada um com sua conduta.

Santos considera que para assuntos difíceis, a boa comunicação entre os membros da equipe é essencial e acrescenta: “comunicação adequada exige tempo, treino, planejamento e ambiente próprio. A linguagem deve ser simples, objetiva e verdadeira, e que não haja contradições nas informações facultadas”.<sup>252</sup>

### **3.18 Se a resposta anterior foi não, você considera que seria importante um local/grupo específico para se discutir essas questões?**

Nossos dados confirmam anotações deixadas nos questionários dos dilemas sentidos pelos profissionais de terem que decidir sozinhos na proporção de 97,2% respondentes que gostariam que houvesse um espaço institucional para as discussões de difícil consenso; e 2,8% responderam que não, trazendo à discussão uma das tarefas do comitê de ética hospitalar, ou comitê de bioética como alguns sugerem. São espaços para se discutir casos clínicos complexos, tendo função

---

<sup>251</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 21.

<sup>252</sup> SANTOS, 2005, p. 17.

consultiva e em alguns países decisórias.<sup>253</sup> São constituídos por equipe multidisciplinar, do hospital ou não, incluindo advogados, leigos e outras pessoas interessadas. Propõe-se a ampliar as discussões, tornando-as mais abrangentes e considerando-se a legislação e implicações éticas nas decisões.<sup>254</sup>

### 3.19 Quem você pensa que deveria participar dessas discussões?

Quando questionados a respeito de quais pessoas deveriam participar das discussões, 85,1% responderam que equipe multiprofissional; e 41,8% responderam que Comitê de Ética. Quem incluiu as famílias dos pacientes em proporção de 38,3% fez observação de incluí-las em um segundo momento da discussão, sendo o primeiro momento entre a equipe de trabalho.<sup>255</sup> Essa foi uma sugestão da equipe de oncologia e UTI, cujos resultados são identificados por estudos e publicações de Lago como devendo acontecer em etapas:

1-a equipe discute entre si sobre o prognóstico e a irreversibilidade do quadro; 2- médico da criança comunica aos familiares dos resultados da discussão em equipe; 3- equipe e família traçam juntos planos de final de vida; 4- os planos discutidos e acordados são colocados em prática.

Tais resultados também coincidem com pesquisa realizada por Gaudêncio, que identificou serem os médicos e familiares os que mais participam das discussões envolvendo decisões com pacientes terminais.<sup>256</sup> Lago aponta que a comunicação entre equipe de saúde e familiares é considerada ruim e as famílias relatam que “ninguém falou claramente que o paciente estava morrendo, usando palavras vagas e de difícil compreensão”,<sup>257</sup> o que é confirmado por essa pesquisa quando profissionais da saúde disseram preferir não usar a palavra morte com os

---

<sup>253</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 22.

<sup>254</sup> FRACAPANI, Marta et al. Primeiras Experiências do Comitê de Ética do Hospital “Humberto Notti” de Mendonza. *Revista Bioética*, Brasília, v. 3, n. 1, p. 1-4, 1995. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/428/496](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/428/496)>. Acesso em: 26 dez. 2010.

<sup>255</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 23.

<sup>256</sup> GAUDENCIO; MESSEDER, 2007. p. 38.

<sup>257</sup> LAGO, Patrícia M.; GARRO, Daniel; PIVA, Jefferson P. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: Paternalismo, Beneficência e Omissão. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 364-368, jul.-set. 2007. p. 365. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a18.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2011.

pacientes, de acordo com questão 20 desse estudo. Tonelli<sup>258</sup> acrescenta que é mesmo preocupante quando os profissionais da saúde não incluem as famílias e profissionais não médicos nos processos de tomadas de decisões, o que contraria os próprios princípios da bioética na inclusão de leigos nas equipes de decisão, assim como dos Comitês de Ética Institucionais.

Constantino<sup>259</sup> e outros autores consideram essencial a inserção das famílias nas discussões, inclusive por serem elas as representantes legais de seus filhos. O conceito de autonomia se faz presente, assim como a boa comunicação entre a equipe e desta com o paciente e seus familiares. Fortes citando pesquisa em hospital público, conclui que “informação e comunicação devem ser eixos orientadores dos processos de humanização e qualidade da gestão e atenção a saúde”, mostrando que 57,5% dos pesquisados disseram que “médicos não falam com a gente, eles conversam entre si”.<sup>260</sup> E ainda: “a informação deve ser fornecida dentro dos padrões acessíveis a compreensão intelectual e cultural do paciente, levando em conta seu estado emocional”.<sup>261</sup> Deve-se buscar que a arte do vínculo dos profissionais das equipes entre si e destes com o paciente, aconteçam de forma tão competente como são os pedidos de exames de alta geração solicitados.

### **3.20 Você se sente bem preparado para falar com a família e a criança sobre “más notícias”?**

Continuando as reflexões da questão anterior, 42,65% responderam que se sentem preparados para conversar com a criança e a família sobre más notícias; e 34,0% responderam que poderiam melhorar a atuação na comunicação de más notícias.<sup>262</sup> Importante considerar que comunicar não é informar e precisa-se ter maior clareza de cada abordagem. Informar é dar informações, dados sobre algo,

---

<sup>258</sup> TONELLI, Henrique A. F.; MOTA, Joaquim A. C.; OLIVEIRA, José S. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 118-125, 2005. p. 124. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a06.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

<sup>259</sup> CONSTANTINO, 2009, p. 21.

<sup>260</sup> FORTES, Paulo Antônio. Bioética na comunicação e informação em Saúde. Hospital Oswaldo Cruz. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 59-65, 1999.

<sup>261</sup> FORTES, 2010, p. 59.

<sup>262</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 24.

enquanto comunicar é postura de contato entre duas pessoas que se preocupam com um problema comum.

“Informar alguém apenas tecnicamente não é esclarecer; e muitas vezes é desinformar”.<sup>263</sup> O serviço de Psicologia do Hospital das Clínicas de Porto Alegre apresenta protocolo de seis passos para facilitar a comunicação de más notícias:<sup>264</sup>

1. Que o profissional sinta-se seguro e busque ambiente adequado para a conversa;
2. procure saber o que o paciente já sabe a respeito do que acontece consigo, e observe sua linguagem verbal, gestual e emocional;
3. averigue o quanto ele deseja saber, perguntando: você quer saber tudo que está acontecendo? Quer saber de forma detalhada ou mais simples?
4. comunique as informações, a partir do item anterior;
5. seja solidário e presente aos sentimentos que porventura o paciente expresse. Esteja implicado no que esta acontecendo, dispondo-se a conversar outras vezes sobre o assunto;
6. resuma as informações e decida junto ao paciente ou seus familiares os próximos encaminhamentos.

A maneira, forma pessoal dos profissionais da saúde falarem com o paciente torna-se mais importante que o conteúdo do que se fala. Deve-se ter cuidado com o tom de voz, o olhar nos olhos, a clareza das palavras e o entendimento do paciente, a postura de abertura a questionamentos e perguntas, o diálogo. Fortes sugere que as informações devem ser simples, aproximativa, inteligível, leal e respeitosa.<sup>265</sup>

Estudos de Lago mostra o que famílias de pacientes internados mais valorizam na relação com os profissionais da saúde são: “informação completa e honesta, fácil acesso ao médico, boa comunicação com a equipe, apoio e empatia com a equipe, direito de preservar vínculo próximo com o filho, respeito a religiosidade”.<sup>266</sup>

---

<sup>263</sup> FORTES, 2010, p. 61.

<sup>264</sup> PIRES, Adriana Pacheco. Comunicação de Más Notícias. *Serviço de Psicologia do HCPA e Núcleo Interinstitucional de Bioética da UFRGS*. 08 abr. 1998. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/masnot.htm>>. Acesso em: 27 fev. 2011.

<sup>265</sup> FORTES, 2010, p. 8.

<sup>266</sup> LAGO; GARRO; PIVA, 2007, p. 366.

### 3.21 Como você encara a morte, sua e de outros?

Ao serem avaliados no enfrentamento da morte, 56,7% responderam encarar a morte como inerente à vida e sempre que houver vida haverá também morte; e outros 31,2% consideram que sempre é muito difícil falar sobre isso.<sup>267</sup> A maioria disse evitar usar a palavra morte, falando de outra forma: prognóstico reservado, sem possibilidades terapêuticas, descansou, obituou.

De acordo com Tepe, o difícil no aceitar a morte é porque “o verdadeiro prazer é o prazer de conviver”.<sup>268</sup> Cruzando informações de questão anterior, essa afirmação coincide com o próprio conceito de vida aceito nesse estudo, que é vida em relação com outros, e não somente vida enquanto ser biológico.

Um dos objetivos desse trabalho era também despertar o interesse das pessoas para se falar sobre a morte, e percebe-se o quanto o processo de morrer é um fenômeno de dimensões complexas. Implica em algo histórico, filosófico, social e religioso, que juntos não dão conta da pessoa diante da morte. É difícil falar porque o psiquismo não consegue aceitar o limite da vida. A morte do outro traz à nossa consciência a ideia de nossa própria morte, que vem associada aos sentimentos de impotência, desamparo, angústia, medo e dor; sendo esta real ou imaginária.

Kovács acrescenta que “o homem é o único animal que tem consciência da própria morte. O medo é a resposta mais comum e este atinge a todos os seres humanos, independente de idade, sexo, religião, nível social”.<sup>269</sup> A forma de cada pessoa enfrentar as dores, doenças, perdas e a morte, remete a pessoa à *ferida narcísica*<sup>270</sup> (sentimento de falta, falha, fracasso) de perder a si mesmo, o que parece insuportável para a realidade.

---

<sup>267</sup> Cf. Apêndice A, Gráfico 25.

<sup>268</sup> TEPE, Valfredo. *Antropologia cristã: diálogo interdisciplinar*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 158.

<sup>269</sup> ESTUDO teórico da morte. *Brasil Escola*. [s.d.] Disponível em: <<http://www.brasilecola.com/psicologia/estudo-teorico-morte.htm>>. Acesso em: 30 abr. 2011. Também KOVÁCS, Maria Júlia. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

<sup>270</sup> VOLPI, José Henrique. *Poder, fama e ferida narcísica: uma compreensão caracterológico-energético do narcisista*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.netlinguae.com.br/adm/arquivos/narcisismo.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2011. Ferida narcísica é um termo cunhado por Freud na década de 1920, para se referir as pessoas que não conseguem aceitar as perdas, ou não são capazes de conquistar um objeto desejado ou uma pessoa amada. p. 4.

## CONCLUSÃO

*Pais não deveriam nunca ter de enterrar seus filhos. Existe culturalmente a convicção de que nenhuma dor é maior que a perda de um filho, pois interrompe o ciclo esperado de vida. Os pais sofrem também por que projetam no filho sonhos e expectativas para o futuro. Devido aos avanços tecnológicos aplicados aos cuidados médicos, reforça-se a suposição intuitiva de que crianças não morrem, o que faz com que a possibilidade de se terem esgotados os recursos médicos seja especialmente dolorosa para a criança, seus pais, avós, irmãos, parentes, amigos; bem como para a própria equipe médica.<sup>271</sup>*

Este estudo permitiu refletir sobre o que pensam profissionais da saúde, em relação a pacientes infantis neurológicos crônicos em cuidados paliativos, sob o olhar da bioética. Amparados por resultados de pesquisa social, podemos concluir que as dificuldades atuais com o fenômeno da morte têm trazido questões sérias ao mundo científico, principalmente quando se trata de crianças com doenças sem possibilidades de cura e/ou em cuidados paliativos. Questiona-se o limite da intervenção humana e com quais critérios decidir nessas questões. A bioética enquanto campo de saber interdisciplinar ainda é de pouco conhecimento da maioria, cujas decisões se baseiam no senso comum e nos códigos nem sempre atualizados das categorias profissionais. Uma área de pouco conhecimento em um local de extrema demanda e situações complexas. A bioética surgiu no meio dos dilemas médicos, incorporou referencial teórico da filosofia, mas adquiriu metodologia própria e ferramentas conceituais específicas, oportunizando atuação prática e reflexões prudentes, no rigor do método e nos princípios que utiliza. É campo essencial de conhecimento nas ciências da saúde e da vida, e o ambiente hospitalar de um hospital-escola não pode esquivar-se de incorporar esse saber em suas disciplinas formativas e práticas de discussão e encaminhamentos.

Ainda são tímidas e informais as discussões que envolvem limitação de suporte de vida para pacientes sem possibilidades de melhora ou cura; e quando

---

<sup>271</sup> NOROUZIEH, Kathi. Case Management of the Dying Child. *The Case Manager*, Huntington, NY, v. 16, n. 1, p. 54-57, jan.-fev., 2005. Disponível em: <[http://www.hawaii.edu/hivandaids/Case\\_Management\\_of\\_the\\_Dying\\_Child.pdf](http://www.hawaii.edu/hivandaids/Case_Management_of_the_Dying_Child.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010. (Tradução nossa).

acontecem não encontra consenso dos profissionais das equipes multidisciplinares. Situações complexas do cotidiano hospitalar, apontando as indecisões e o sofrimento das equipes de trabalho e a falta de um fórum permanente de discussão, assim como a falta de um local para também se cuidar dos cuidadores e refletir com eles sobre dilemas bioéticos importantes envolvendo pacientes, equipes de trabalho e suas famílias. Observou-se o predomínio do modelo hospitalocêntrico centrado no indivíduo e nas técnicas, e na percepção do paciente de forma parcial e abordado pelas especialidades, contrariando modelo de ação voltado à saúde coletiva que propõe o SUS nos princípios de universalidade, equidade, e participação da comunidade. As decisões ainda muito centradas no saber individual das categorias profissionais, com discussões restritas em termos de equipe e comitê de bioética.

Importante se reconhecer que saúde é muito mais que ausência de doença, incluindo o conceito de qualidade de vida, trazendo a reflexão para transformar práticas individualizadas em oportunidade de desenvolver políticas públicas que tenham maior abrangência em conceitos e que considerem o aspecto objetivo e também subjetivo dos dilemas humanos. A bioética nessa perspectiva incorpora outros saberes além dos racionais valorizados: o sistema de crenças, os valores e a afetividade das pessoas. Em bioética, não é possível se encontrar unanimidade, pela própria natureza dos conflitos em que atua; mas busca-se por critérios norteadores de condutas e ações, fundamentados em referenciais e princípios de beneficência, não maleficência, competência, justiça, autonomia e prudência, e que ajudem a relação profissional da saúde e paciente nos momentos críticos da vida. Buscam-se posições prudentes, não maleficientes e em que se aceite incluir a morte como tema da vida, e não algo a ser negado ou combatido a todo custo. Morrer não é doença, mas profissionais da saúde que trabalham com o tema da morte ainda têm grandes dificuldades com os pacientes e seus familiares, quando não há mais nada a oferecer-lhes enquanto proposta de cura. Postura essa que também aparece já buscando outras formas de abordagem e significação, quando os profissionais são estimulados a se colocarem no lugar do paciente.

Percebe-se a necessidade urgente de amplas discussões multidisciplinares sobre as questões que envolvem a morte e o morrer no ambiente hospitalar, envolvendo equipes de trabalho, pacientes, familiares e comitê de bioética. É

essencial que não apenas os profissionais busquem se atualizar e se manter informados, como a própria instituição precisa incentivá-los e favorecer o aperfeiçoamento das equipes de trabalho. A falta de protocolos de condutas diante do paciente sem esperança de cura, e ausência de legislação clara e objetiva contribuindo para que discussões abertas não aconteçam, ficando cada profissional com decisões próprias não consensuais com as equipes de trabalho institucional. O que se busca é que questões subjetivas possam vir clareadas com objetividade e darem origem ao *check-list* dos protocolos específicos a cada situação.

A habilitação teórica e técnica dos profissionais da saúde tem sido essencial para o seu agir diário, porém insuficientes quando se trabalha com pessoas vivendo questões existenciais profundas. Há que se propor a inclusão de maior fundamentação filosófica para a formação dos profissionais da saúde, para que se amplie a forma de percepção dos problemas, assim como sua consequente atuação decisória. Que as equipes sejam estimuladas a não somente desempenhar funções próprias à formação acadêmica, mas a refletir sobre o porquê de cada decisão, submetendo esta à discussão em equipe e, em um segundo momento, incluindo e incentivando as famílias a participar das decisões. Dúvidas sempre vão existir, porque não se tem posse absoluta de nenhuma verdade. Assim é a vida no século XXI, em que verdades antes construídas não se sustentam mais, em que os profissionais da saúde se veem às voltas com problemas antes não imagináveis. Avanços tecnológicos e procedimentos sem reflexão bioética se mostram de difícil sustentação na saúde, tanto pública quanto privada. Exatamente por isso o assunto precisa ser discutido desde a formação dos profissionais da saúde, para que não se decida nas salas de parto, emergência, UTIs, enfermarias de pacientes crônicos e terminais, sem prévia discussão e fundamentação teórica. Prática e teoria precisam ampliar a proximidade, pois nada é mais prático que uma boa teoria de sustentação.

Ainda são do senso comum, baseadas apenas nos códigos *deontológicos*, as condutas adotadas pelos profissionais da saúde em relação aos temas de terminalidade e limites dos investimentos tecnológicos, ora assumindo postura de “usar a técnica sem considerar o todo do paciente”, ora “justificando seu agir e transferindo a decisão final para ‘Deus’”, sem considerar as consequências de seu agir sobre o que se discute no mundo acadêmico científico em termos de

ortotanásia, distanásia, conceitos esses que não apareceram em nenhum momento da pesquisa.

Sugere-se que conhecimentos em bioética sejam temas nas discussões e formação das equipes em saúde, principalmente aquelas que trabalham com pacientes sem possibilidades de cura, pacientes terminais e em iminência de morte. Conseqüentemente faz-se urgente incluir os “cuidados paliativos” como possibilidades de cuidar do paciente até o fim, sem a preocupação obstinada da cura não mais possível. Técnica e conceitos humanos de compaixão, solidariedade, associadas a respeito ao mundo de valores do paciente aparecem como o caminho assumido pelos profissionais, que assumem características bastante humanitárias e de envolvimento com os pacientes e seus familiares. O vínculo profissional permeado por experiências de maior escuta, maior tolerância, e preocupação real com o mundo do outro, havendo envolvimento dos profissionais com o mundo subjetivo do paciente e seus familiares, para além do estritamente formal estabelecido. Falta, porém, o exercício e a busca de decisões mais compartilhadas entre a equipe e as famílias, considerando o todo mais amplo da vida, e as conseqüências de determinadas ações sobre o paciente e o social maior.

E quando o individual ou equipe de enfermagem não for mais o suficiente, que haja humildade para se levar o assunto ao comitê de bioética, que é a instância institucional de contínua parceria e consultoria. O psicólogo no contexto hospitalar precisa levar a equipe a repensar suas condutas e pensamentos diante dos pacientes sem possibilidades de cura, e para isso precisa ser alguém que facilite o diálogo e a comunicação interequipe e desta com os pacientes e familiares. Que seja um facilitador para a discussão de casos clínicos complexos, em vias de um melhor enfrentamento aos dilemas e conflitos que porventura ocorram. Que leve a equipe a busca contínua de atualização, ao mesmo tempo em que possa ajudar a diminuir ansiedades e dividir responsabilidades em busca de melhores e mais amplos resultados. A bioética nesse sentido se aproxima muito da psicologia, ao utilizar os mesmos referenciais humanísticos desta.

Diante dos resultados e ampliando as discussões com os referenciais da bioética, propõe-se:

- maior conhecimento epistemológico das condutas e ações;
- melhor conceituação do modelo de pessoa humana que se acredita e se quer viver e propiciá-lo aos outros;
- maior treino e análise crítica do conhecimento formal até então adquirido;
- abertura ao conhecimento ampliado a outros saberes, incluindo o paciente em um mundo de pertencimento e capacidade de também decidir;
- buscar clarear o modelo de “Deus” até então introjetado, considerando o Deus cristão e os atuais documentos das religiões citadas;
- melhorar a capacidade de ser crítico em relação à posturas meramente técnicas, reconhecendo a necessidade de maior diálogo como proposta unificadora e transitável nas diferenças conceituais existentes.

A vida foi percebida pela maioria pesquisada como dom e mistério de “Deus”, em uma clara referência à cultura de tradição cristã, porém com o conceito de vida em caráter absoluto, sem discussão permeando as decisões em situações críticas, desconhecendo e ou desconsiderando as atuais discussões da bioética sobre terminalidade e procedimentos fúteis em pacientes que não têm mais como se beneficiar deles. Também predominou o senso comum de a “Deus” transferir toda a responsabilidade do que acontece, sem fazer referência às próprias ações que também são mediadas pelo mesmo “Deus”. E de que “Deus” se fala? Considero que essa foi a falha da pesquisa, e quem sabe outros possam continuá-la!

Fica por fim o convite aos mesmos profissionais da saúde para continuarem refletindo sobre suas práticas, agora incluindo a expressão bíblica que se segue: “Eu vim para que todos tenham vida, e que a tenham em abundância” (Jo 10.10).

## REFERÊNCIAS

ALVES, Rubem. *O médico*. Campinas: São Paulo: Papyrus, 2002.

ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética, saúde e espiritualidade: para uma compreensão das interfaces. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs). *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Paulinas, 2008. p.15-18.

ARAÚJO, Arakén Almeida de; BRITO, Ana Maria de; NOVAES, Moacir de. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 117-124, 2008. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/60/63](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/60/63)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

ARIÈS, Philippe. *A história da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1997.

\_\_\_\_\_. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

ASSMANN, Hugo. *Reencantar a educação: rumo à sociedade aprendente*. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

BALDINI, Sonia Maria; KREBS, Vera Lúcia J. *Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em UTI*. Entrevista ao Instituto Abrace em 01 jan. 2007. p. 3. Disponível em: <<http://www.institutoabrace.org.br/destaque/me-de-uma-luz/entrevista-reacoes-psicologicas-nos-pais-de-recem-nascidos-internados-em-uti/>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARSANTI, Cláudio. *Alguns questionamentos sobre eutanásia*. Sociedade de Pediatria de São Paulo. Defesa Profissional: perguntas e respostas. Disponível em:<<http://www.spsp.org.br>>. Acesso em: 07 fev. 2011.

\_\_\_\_\_. Alguns questionamentos sobre eutanásia. *Sociedade de Pediatria de São Paulo*, 21 ago. 2007. Disponível em:<[http://www.spsp.org.br/spsp\\_2008/materias.asp?Id\\_Pagina=169&sub\\_secao=49](http://www.spsp.org.br/spsp_2008/materias.asp?Id_Pagina=169&sub_secao=49)>. Acesso em: 07 fev. 2011.

BATISTA, Cristiano C. et. al. Futilidade terapêutica e insuficiência respiratória: realização de um estudo de coorte prospectiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 151-160, abr.-jun 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

BATISTA, Kátia Torres et al. Reflexões Bioéticas nos Dilemas do Fim da Vida. *Brasília Med*, Brasília, v. 46, n. 1, p. 54-62, 2009.

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. *The Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

BELLO, José Luiz de Paiva. Metodologia científica. *Pedagogia em Foco*. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <<http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/met02b.htm>>. Acesso em: 23 jan. 2010.

BOUERI, Conceição A. V. *Conflitos éticos vivenciados por pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante*. 2007. 102 f. (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

BRASIL. *Estatuto da Criança e do adolescente*. Lei Federal n. 8.069, 13 jul. 1990.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Casa Civil: subchefia para assuntos jurídicos. *Código Penal Brasileiro*. Decreto Lei n. 2.848 de 07 de dezembro de 1940, alterado em 20 de dezembro de 1998. Disponível em: <<http://www.codigopenal.adv.br>>. Acesso em: 13 nov. 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. O SUS: Portaria GM/MS nº. 2.848 de 06 de novembro de 2007. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-2848.htm>>. Acesso em: 09 fev. 2011.

BROCK, Roger Schmidt; DIAS, Paulo Sergio S. de Cerqueira. Trauma de Crânio. *Medicinanet*, 15 set. 2008. Disponível em: <[http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/1175/trauma\\_de\\_cranio.htm](http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/1175/trauma_de_cranio.htm)>. Acesso em: 17 jan. 2011.

CAMARGO, Maria Cristina von Zuben de Arruda. O ensino da Ética Médica e o Horizonte da Bioética. *Revista Bioética*, Brasília, v. 4, n. 1, p. 1-4, 2005. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/395/358](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/395/358)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. *Um método para análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda*. São Paulo: Hucitec, 2007.

CANDIDO, Juliana; PESSALACIA, Jackeline. A relação da enfermagem com o paciente terminal: como age o enfermeiro. *Revista Nursing*, v. 86, n. 8, p. 308-313, 2005.

CARVALHO, Carlos Roberto Ribeiro de; TOUFEN JÚNIOR, Carlos; FRANCA, Suelene Aires. Ventilação mecânica: princípios, análise gráfica e modalidades respiratórias. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 33, sup. 2, p. 54-70, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v33s2/a02v33s2.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2010.

CARVALHO, Paulo Roberto Antoniaci et al. Modos de morrer em UTI pediátrica de um hospital terciário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 47, n. 4, p. 325-331, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n4/7399.pdf>>. Acesso em 19 jan. 2010.

CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA. Índice analítico: OBSTINAÇÃO TERAPEUTICA. Disponível em: <<http://www.Catecismo-az.tripod.com>>. Acesso em: 13 fev. 2011.

CHAUÍ, Marilena. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 2000.

CHERNY, N. I. Pediatric palliative medicine. In: DOYLE, D. et al. (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University, 2005. p. 273-297.

CHI-Quadrado. *Wikipédia*. [s.d.]. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Chi-quadrado>>. Acesso em: 16 mar. 2011.

COBRA, Rubem Queiroz. *Temas de Filosofia: o utilitarismo é uma corrente filosófica surgida na Inglaterra no século XVIII*, Brasília, 2001. Disponível em: <<http://www.cobra.pages.nom.br/ft-utilitarismo.html>>. Acesso em: 03 fev. 2011.

COHEN, Cláudio. A confidencialidade: questões éticas relativas ao segredo profissional. In: SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio (Orgs.). *Bioética*. São Paulo: USP, 2002. p. 193-200.

COLLUCCI, Cláudia; LEITE, Fabiane; GOIS, Antônio. Médicos revelam que eutanásia é prática comum em UTIs do país. *Folha.com*, São Paulo, cotidiano, 20 fev. 2005. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano/ult95u105876.shtml>>. Acesso em: 15 fev. 2011.

CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ. Declaração sobre a eutanásia. *SEDOC*, Petrópolis, v. 13, n. 134, p. 173-174, nov.-dez. 1980.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM nº 1.480/97*. Brasília, 8 ago. 1997. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480\\_1997.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm)>. Acesso em: 20 nov. 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 [Código de Ética Médica], *Diário Oficial da União*, Brasília, ano 146, n. 183, de 24 de setembro de 2009, p. 90-92. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 22 fev. 2011.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. *Cuidados Paliativos*, São Paulo: CREMESP, 2008.

CONSTANTINO, Clóvis Francisco. Ortotanásia e pediatria. *Anais do XII Congresso Brasileiro de Bioética*. Rio de Janeiro, set. 2009.

CONSTANTINO, Clóvis Francisco; HIRSCHHEIMER, Mário Roberto. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. *Revista Bioética*, v. 13, n. 2, p. 87-94, 2005. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/110/120](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/110/120)>.

Acesso em: 16 jan. 2010.

COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 151-157, mar.-abr. 2005. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

CURSO de atualização em políticas de saúde e bioética. Módulo II: Bioética.

*Hospital Universitário Walter Cantídio*, Fortaleza, [s.d.]. Disponível em:

<[http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca\\_cientifica/1188236257\\_94\\_0.pdf](http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/1188236257_94_0.pdf)>.

Acesso em: 05 set. 2010.

D'AGOSTINI, Franca. *Nelchursodi una stanza com la testa in vacanza*. Roma: Carocci, 2005.

DESCARTES, René. *Discurso do método: regras para a direção do espírito*. São Paulo: Martin Claret, 2002.

DOENÇAS Hereditárias. *Wikipédia*. [s.d.]. Disponível em:

<[http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a\\_heredit%C3%A1ria](http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_heredit%C3%A1ria)>. Acesso em: 21 jan. 2010.

DRANE, James; PESSINI, Leo. *Bioética, Medicina e Tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2005.

ÉDIPO. *Mundo dos Filósofos*. [s.d.]. Disponível em:

<<http://www.mundodosfilosofos.com.br/edipo.htm>>. Acesso em: 15 ago. 2010.

ESTUDO teórico da morte. *Brasil Escola*. [s.d.] Disponível em:

<<http://www.brasilecola.com/psicologia/estudo-teorico-morte.htm>>. Acesso em: 30 abr. 2011.

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DOS MÉDICOS

CATÓLICOS. Disponível em: <<http://www.acidigital.com>>. Acesso em: 08 jan. 2011.

FORTES, Paulo Antônio. Bioética na comunicação e informação em Saúde. Hospital Oswaldo Cruz. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 59-65, 1999.

FRACAPANI, Marta et al. Primeiras Experiências do Comitê de Ética do Hospital "Humberto Notti" de Mendonza. *Revista Bioética*, Brasília, v. 3, n. 1, p. 1-4, 1995.

Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/428/496](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/428/496)>.

Acesso em: 26 dez. 2010.

FRANCESCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. Bioética Clínica. In: CLOTET, J.; FEIJÓ, A. M.; OLIVEIRA, M. G. (Orgs.). *Bioética Clínica: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005. p. 59-83.

FREUD, Sigmund. Além do princípio do prazer (1920). In: FREUD, Sigmund. *Obras Completas*: edição standard. Rio de Janeiro: Imago, 1987a, v. 18. p. 17-85.

FREUD, Sigmund. O mal estar da civilização (1930). In: FREUD, Sigmund. *Obras Completas*: edição standard. Rio de Janeiro: Imago, 1987b, v. 21. p. 81-171.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/97/102](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

GAUDENCIO, Debora; MESSEDER, Octavio. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, sup. 1, p. 813-820. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a12v16s1.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2011.

GOLDIM, José Roberto. *Bioética e interdisciplinaridade*. [1997]. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm>>. Acesso em: 11 jan. 2011. [Reprodução do artigo: GOLDIM, J. R. Bioética e Interdisciplinariedade. *Educação, Subjetividade & Poder*, Porto Alegre, v. 4, p. 24-28, 1997.]

\_\_\_\_\_. Bioética: origens e complexidade. *Revista HCPA*, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006. Disponível em: <[http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006\\_26\\_2.pdf](http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006_26_2.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

\_\_\_\_\_. *Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia*. 14 mar. 2004. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>>. Acesso em: 07 nov. 2009.

GOMEZ, Pascual Júlio. *Neurologia de Ensaio Clínicos*. Madri: Zeneca, 1999.

\_\_\_\_\_. *Tratado de neurologia clínica*. Barcelona: ARS Médica, 2008.

GUARESCHI, Pedrinho. *Palestra proferida durante o II Simpósio do Mestrado Profissional*, realizado na Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, em 16 jan. 2010.

HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*. Parte II. Petrópolis: Vozes. 2000.

HENRIQUES, Daniela Cruz; CAÍRES, Fabiana Martins. A criança hospitalizada: manual de orientação aos pais. *Sociedade Brasileira de Pediatria*. [s.d.] Disponível em: <[http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=89&id\\_detalhe=3660&tipo\\_de\\_talhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=89&id_detalhe=3660&tipo_de_talhe=s)>. Acesso em: 27 mar. 2011.

HOLANDA, Aurélio Buarque de. *Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Positivo. 2010.

JUNGES, José Roque. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

KIPPER, Délio José. A presença de cuidadores familiares nas instituições: questão de dignidade humana. *Revista Bioética*, Brasília, v. 14, n. 1, p. 29-39, 2006.

Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/4/7](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/4/7)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

KIPPER, Délio José; HOSSNE, William Saad. Caso clínico. *Revista Bioética*, Brasília, v. 4, n. 2, p. 227-234, 1996. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/419/382](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/419/382)>. Acesso em: 28 maio 2010.

KOERICH, Magda Santos et al. Sistematização da assistência: aproximando o saber acadêmico, o saber fazer e o legislar em saúde. *Acta paulista de enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 446-451, 2007. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/09.pdf>>. Acesso em: 28 maio 2010.

KOPELMAN, Benjamin Israel et al. Bioética e Pediatria. In: LOPEZ, Fábio Ancona; CAMPOS, Dioclécio Jr. (Orgs.). *Tratado de Pediatria*. Rio de Janeiro: Manole, 2007. p. 15-26.

KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões de vida e de morte. *Revista de Psicologia da USP*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003a. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

\_\_\_\_\_. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo; FAPESP, 2003b.

\_\_\_\_\_. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

\_\_\_\_\_. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 2, p. 309-318, 2009.

Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/169/174](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/169/174)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

LAGO, Patrícia M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva no sul do Brasil. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 111-117, abr. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a05.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

LAGO, Patrícia M.; GARRO, Daniel; PIVA, Jefferson P. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: Paternalismo, Beneficência e Omissão. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 364-368, jul.-set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a18.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2011.

LÉVINAS, Emanuel. *Do sagrado ao santo: cinco novas interpretações talmúdicas*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

LOWN, Bernard. *A arte perdida de curar*. São Paulo: JSN, 1997.

MAINETTI, José Alberto. Os discursos da bioética na América Latina e referências de bioética na Argentina. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs). *Bioética na Íbero-América: histórias e perspectivas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007. p. 35-54.

MALFORMAÇÕES Cerebrais. *Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação*. [s.d.] Disponível em: <<http://www.sarah.br>>. Acesso em: 18 jan. 2011.

MARCO, Mário Alfredo de. *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

MEDICAL aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS, 1994. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7818633>>. Acesso em: 07 jan. 2011.

MINUCHIN, Salvador. *A cura da família*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MOLTMANN, Jürgen. *A vinda de Deus*. São Leopoldo: UNISINOS, 2003.

MORIN, Edgar. *A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

\_\_\_\_\_. *Os sete saberes essenciais à educação do futuro*. São Paulo: Cortez, 2000.

MORITZ, Rachel Duarte et al. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 141-147, abr.-jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v21n2/05.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2010.

MOSER, Antonio. Bioética como novo paradigma. In: PELIZZOLI, Marcelo (Org.). *Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico*. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p. 7-8.

MSD. *Manual Merck: Saúde para a Família*. [s.d.]. Disponível em: <[http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual\\_merck/secao\\_00/sumario.html](http://mmspf.msdonline.com.br/pacientes/manual_merck/secao_00/sumario.html)>. Acesso em: 08 set. 2010.

NOROUZIEH, Kathi. Case Management of the Dying Child. *The Case Manager*, Huntington, NY, v. 16, n. 1, p. 54-57, jan.-fev., 2005. Disponível em:

<[http://www.hawaii.edu/hivandaids/Case\\_Management\\_of\\_the\\_Dying\\_Child.pdf](http://www.hawaii.edu/hivandaids/Case_Management_of_the_Dying_Child.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

NUNES, Lucilda. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/54/57](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/54/57)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. Questões éticas no final da vida. In: SIQUEIRA, José Eduardo; ZÓBOLI, Elma; KIPPER, Délio José. (Orgs.). *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia, 2008. p. 245-256.

PELIZZOLI, Marcelo. A bioética e a crítica ao cartesianismo. In: PELIZZOLI, Marcelo (Org.). *Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico*. Petrópolis: Vozes, 2007. p.128-151.

PEREIRA NETO, André de Faria. *Ser médico no Brasil: o presente no passado*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

PESSINI, Leo. Bioética e dignidade humana nos limites da vida: uma trilogia de obras: aspectos autobiográficos de reflexão bioética de uns autores. In: DRANE, James; PESSINI, Leo (Orgs.). *Bioética, Medicina e Tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola, 2005. p. 229-233.

\_\_\_\_\_. Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. *O mundo da saúde*, São Paulo, ano 29, v. 29, n. 3, p. 305-324, jul.-set. 2005.

\_\_\_\_\_. Bioética: horizonte de esperança para um novo tempo. *O mundo da saúde*, São Paulo, v. 23, n. 5, p. 259-262, set.-out. 1999.

\_\_\_\_\_. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 2007.

\_\_\_\_\_. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Universitário São Camilo, Loyola, 2001.

\_\_\_\_\_. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2004.

\_\_\_\_\_. Questões Éticas Chave no Debate Hodierno sobre a Distanásia. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Orgs.). *Bioética: poder e Justiça*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 389-408.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola, 2001.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas atuais de Bioética*. 8. ed. rev. e amp. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2008.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2006.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino Americana de enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 6, p. 982-988, nov.-dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

PINESCHI, Arnaldo. *Dilemas Éticos e Bioéticos sobre o Fim da Vida*, set. 2006. Disponível em: <<http://www.cremerj.com.br/palestras/298.PDF>>. Acesso em: 12 fev. 2011.

PIRES, Adriana Pacheco. Comunicação de Más Notícias. *Serviço de Psicologia do HCPA e Núcleo Interinstitucional de Bioética da UFRGS*. 08 abr. 1998. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/masnot.htm>>. Acesso em: 27 fev. 2011.

PIVA, Jefferson Pedro; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Revista Bioética*, Brasília, v.1, n. 2, p. 129-138, 1993. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/491/308](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308)>. Acesso em: 27 abr. 2011.

RANDALL, Fiona. Are families secondary patients. *Palliative Care Today*, n. 8, p. 27-28, 1998.

REGO, Sérgio. Vida e morte: um debate polêmico na bioética. *Revista Médico e Saúde*, Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 1-3, 2008.

ROTTA, Alexandre Telechea. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia. *Jornal de pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 93-95, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a01.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2009.

SANTOS, Alexandre Laureano. O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. *Ação Médica*, v. 69, n. 3, p. 5-22, set. 2005. Disponível em: <<http://csgois.web.interacesso.pt/revista/setembro2005.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2011.

SAVIANI, Dermeval. *Educação: do senso comum a consciência filosófica*. 17.ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SCHRAMM, Fermin Roland. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Brasília, v. 54, n. 4, p. 417-420, 2008. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v04/pdf/417\\_420\\_\\_Quando\\_o\\_Tratamento\\_Oncol%C3%B3gico\\_Pode\\_Ser\\_Futil\\_bioetico.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v04/pdf/417_420__Quando_o_Tratamento_Oncol%C3%B3gico_Pode_Ser_Futil_bioetico.pdf)>. Acesso em: 20 fev. 2011.

SCHRAMM, Fermin Roland; ANJOS, Márcio Fabri dos; ZOBOLI, Elma. A questão das tendências epistemológicas de fundamentação. In: ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (Orgs). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*.

São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética; Aparecida: Idéias Letras, 2007. p. 29-56.

SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio (Orgs). *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 1995.

SELLI, Lucilda; GARRAFA, Volnei; MENEGHEL, Stela Nazareth. Bioética, solidariedade, voluntariado e saúde coletiva: notas para discussão. *Revista Bioética*, Brasília, v. 13, n. 1, p. 53-64, 2005. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/92/98](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/92/98)>.

Acesso em: 16 jan. 2010.

SEUGLING, Fernando dos Ramos; PERCHE, Moacyr Esteves; MENDES, Roberto Teixeira. Distribuição de processos éticos disciplinares pelo CREMESP e seus resultados nas diversas especialidades médicas. *BIOETHIKOS*, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 56-62, 2007. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/57/distribuicao\\_dos\\_processos\\_disciplinares\\_pelo\\_cremesp.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/57/distribuicao_dos_processos_disciplinares_pelo_cremesp.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

SINNER, Rudolf von. Bioética e esperança cristã. In: HOCH, Lothar Carlos; WONDRACEK, Karin H. K. (Orgs.). *Bioética: avanços e dilemas numa ótica interdisciplinar: do início ao crepúsculo da vida: esperança e temores*. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: FAPERGS, 2006. p. 153-158.

\_\_\_\_\_. Quem decide sobre o fim da vida? In: SALGUEIRO, Jenifer Braaten (Org.). *Bioética e Espiritualidade*. Porto Alegre: EDUFRGS, 2011. No prelo.

SIQUEIRA, José Eduardo. Tecnologia e Medicina: entre encontros e desencontros. *Revista Bioética*, Brasília, v. 8, n. 1, p. 55-67, 2000. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/261/261](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/261/261)>.

Acesso em: 16 jan. 2010.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Ciências da Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 9, p. 31-41, 2004a. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v9n1/19821.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

\_\_\_\_\_. Platão e a bioética do fim da vida. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 855-865, 2004b.

SOUZA, Ricardo Timm. Bases filosóficas atuais da bioética e seu conceito fundamental. In: PELIZZOLI, Marcelo. *Bioética como novo paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 106-127.

SOUZA, Valdemarina Bidone de Azevedo (Org.). *Participação e interdisciplinaridade: movimento de ruptura/construção*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1996.

TEPE, Valfredo. *Antropologia cristã: diálogo interdisciplinar*. Petrópolis: Vozes, 2003.

TOLEDO, Karina. Sociedade civil organizada definiu surgimento de hospitais. *Estadão*, São Paulo, 31 dez. 2009. Disponível em:

<<http://www.estadao.com.br/noticias/impresso,sociedade-civil-organizada-definiu-surgimento-de-hospitais,489286,0.htm>>. Acesso em: 11 jan. 2010.

TONELLI, Henrique A. F.; MOTA, Joaquim A. C.; OLIVEIRA, José S. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 118-125, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n2/v81n02a06.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

TORRES, Rafael Villela Silva Derré; BATISTA, Kátia Tôrres. A ordem de não ressuscitar no Brasil: considerações éticas. *Comunicação em Ciências da Saúde*, Brasília, v. 19, n. 4, p. 343-351, out.-dez. 2008. Disponível em: <[http://www.fepecs.edu.br/revista/Vol19\\_4art01.pdf](http://www.fepecs.edu.br/revista/Vol19_4art01.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

TORRES, Wilma da Costa. A Bioética e a Psicologia da Saúde: Reflexões sobre Questões de Vida e Morte. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 475-482, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a06.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2010.

TRUGILHO, Sílvia Moreira. *O ser sendo diante da morte: um estudo sobre a experiência de enfrentamento da morte por profissionais de saúde e suas aprendizagens*. 2008. 185 f. (Doutorado) – Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES/ES), 2008.

VAZ, Henrique de Lima. *Antropologia filosófica*. São Paulo: Loyola, 1991.

\_\_\_\_\_. O ser humano no universo e na dignidade da vida. *Cadernos de Bioética*, Belo Horizonte, n. 2, p. 27-41, 1993.

VEACH, Robert M. *Transplantation ethics*. Washington: Georgetown University Press, 2000.

VELLOSO, Cid. Equipe multiprofissional de saúde. *Revista E. F.*, Rio de Janeiro, n. 17, p. 24-26, set. 2005. Disponível em: <[http://www.confef.org.br/extra/revistaef/arquivos/2005/N17\\_SETEMBRO/09\\_EQUIPE\\_MULTIPROFISSIONAL\\_DE\\_SAUDE.PDF](http://www.confef.org.br/extra/revistaef/arquivos/2005/N17_SETEMBRO/09_EQUIPE_MULTIPROFISSIONAL_DE_SAUDE.PDF)>. Acesso em: 06 fev. 2011.

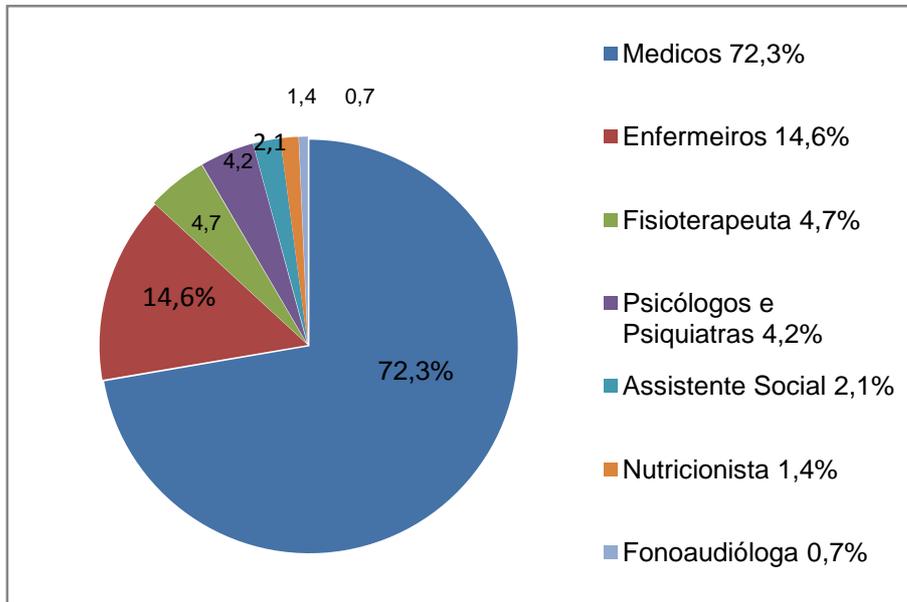
VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o Direito Penal Brasileiro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/56/59](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/56/59)>. Acesso em: 16 jan. 2010.

VOLPI, José Henrique. *Poder, fama e ferida narcísica: uma compreensão caracterológico-energético do narcisista*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.netlinguae.com.br/adm/arquivos/narcisismo.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2011.

ZIEGLER, Jean. *Os vivos e a morte: uma sociologia da morte no ocidente e sua diáspora africana no Brasil e seus mecanismos culturais*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

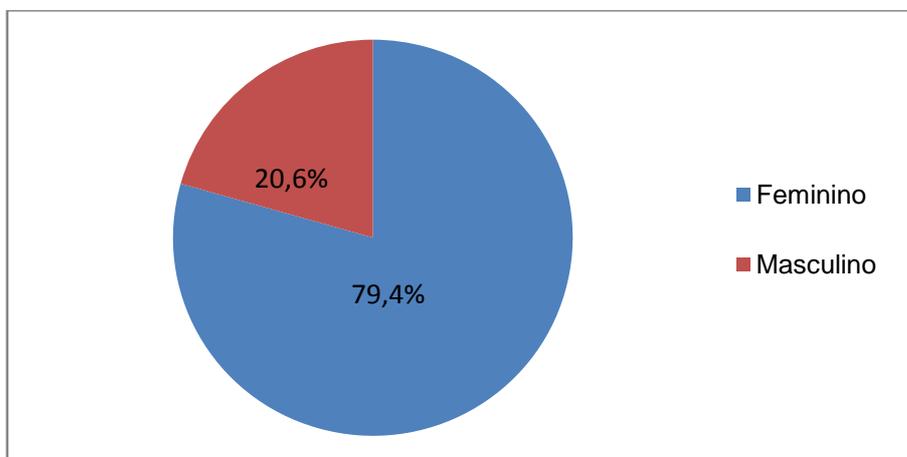
## APÊNDICE A: Gráficos

**Gráfico 1:** Identificação dos pesquisados

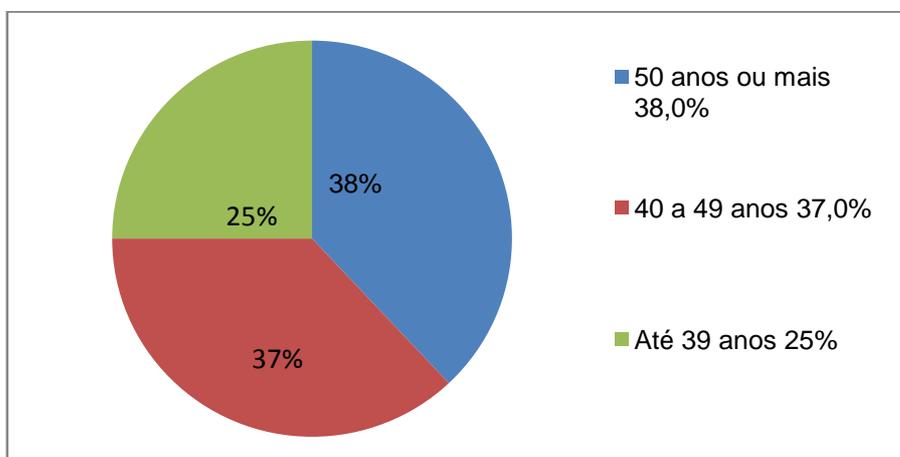


Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

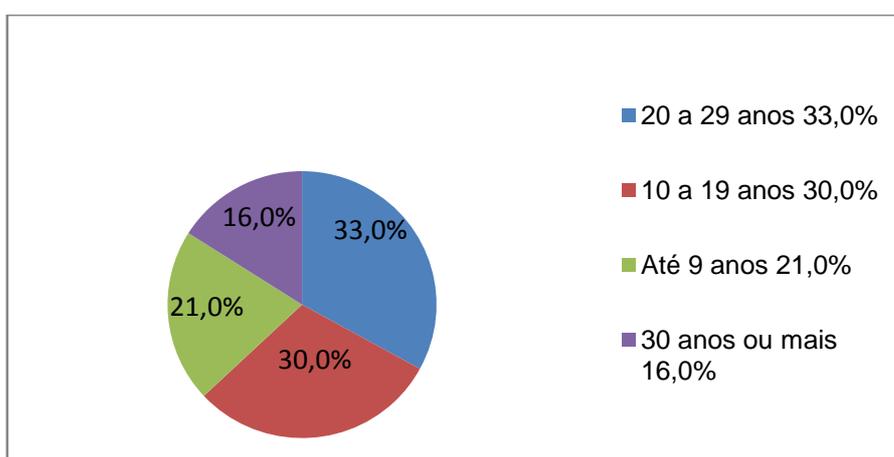
**Gráfico2:** Sexo dos entrevistados



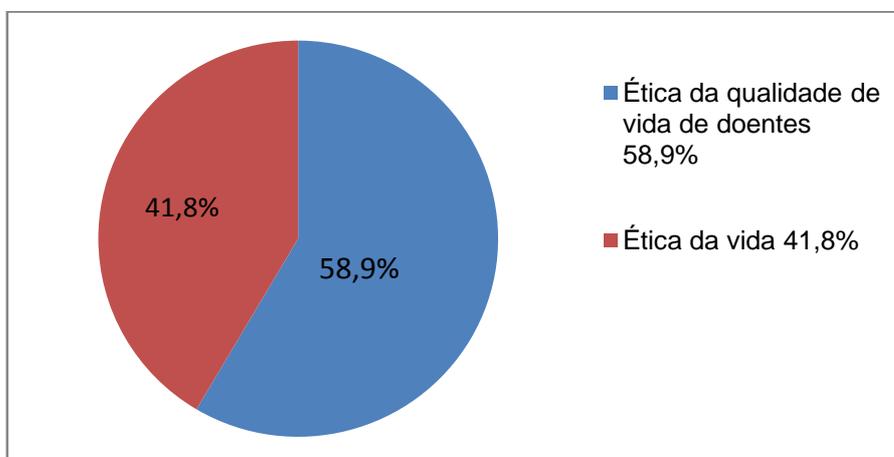
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico3:** Faixa etária dos entrevistados

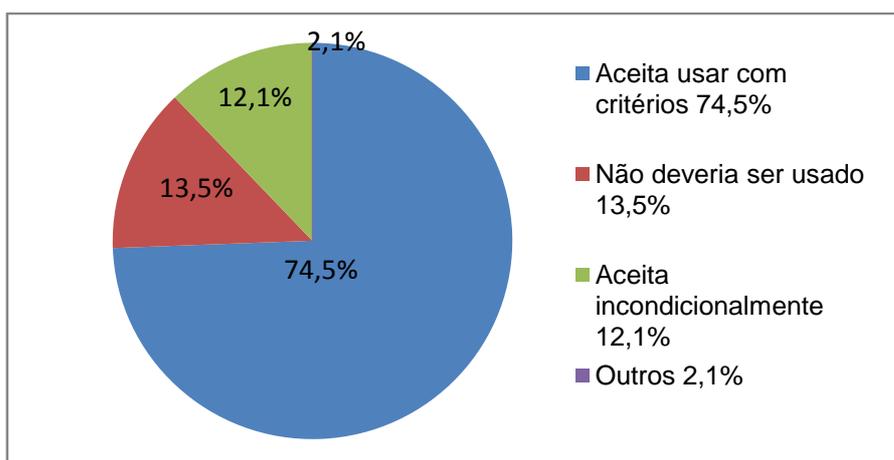
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico4:** Tempo de trabalho na profissão

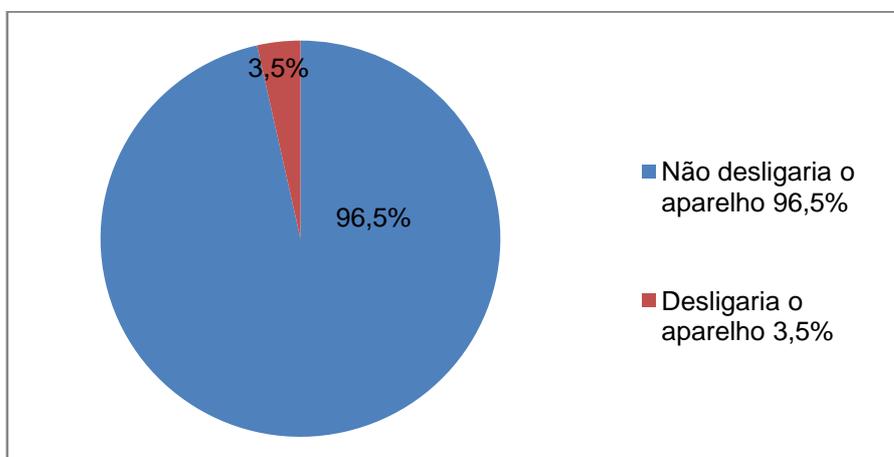
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico5:** O que entendem sobre o conceito de bioética

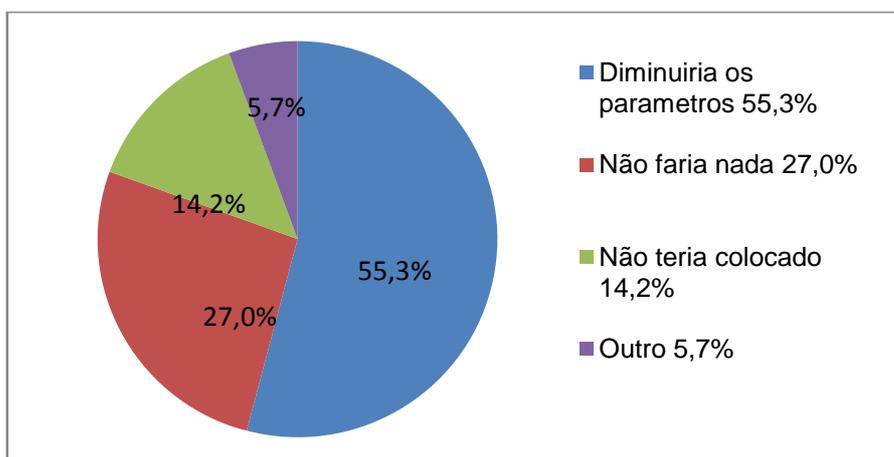
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico6:** Uso de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos em cuidados paliativos

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

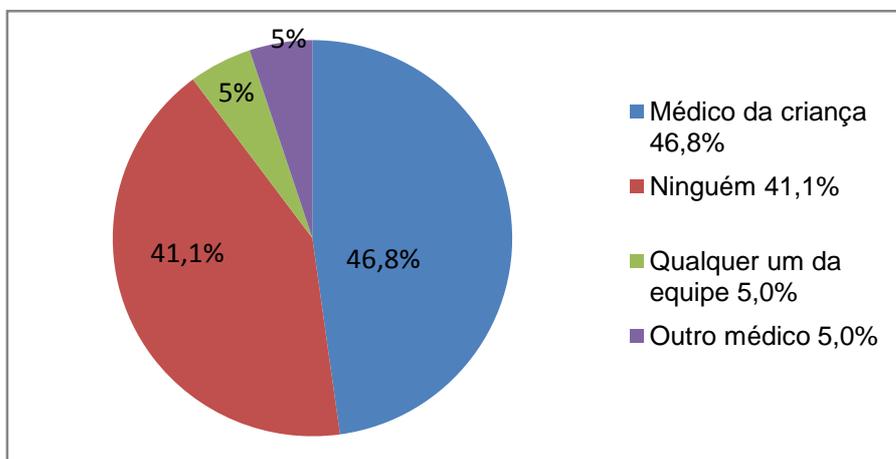
**Gráfico7:** Sobre o desligamento de aparelhos

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico8:** O que deveria ser feito caso não desligasse os aparelhos?

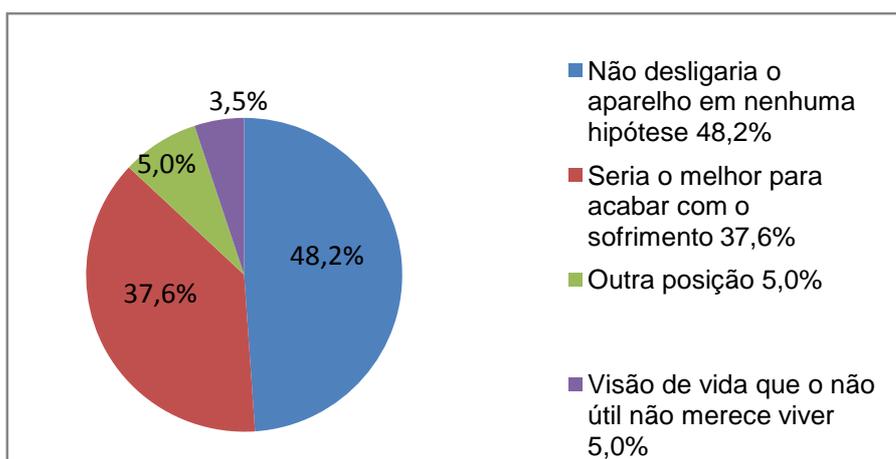
**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico9:** Em caso de desligar o aparelho, quem deveria fazê-lo?

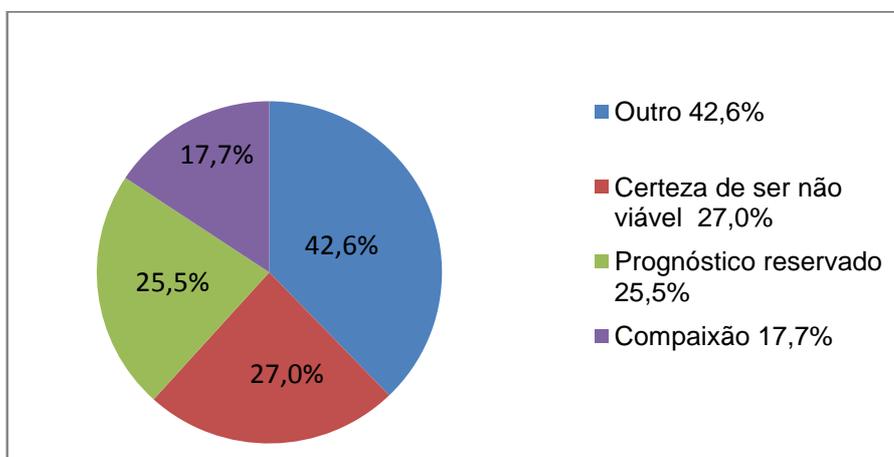


Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

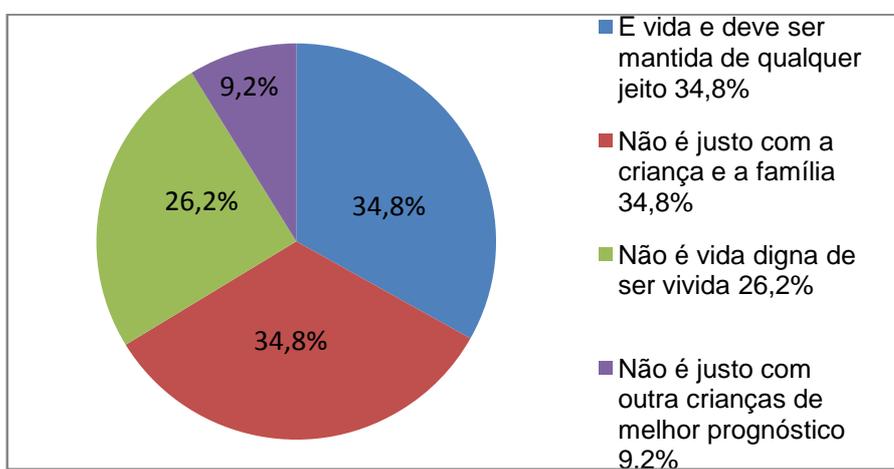
**Gráfico 10:** Caso você aceitasse desligar o aparelho, você faria por quais motivos?



Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

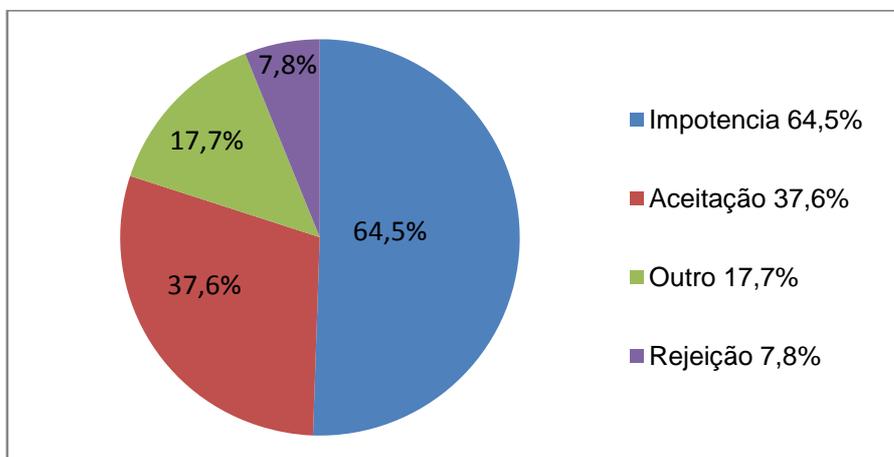
**Gráfico11:** O que determina esta posição?

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico12:** Em relação a uma criança neurológica crônica em cuidados paliativos

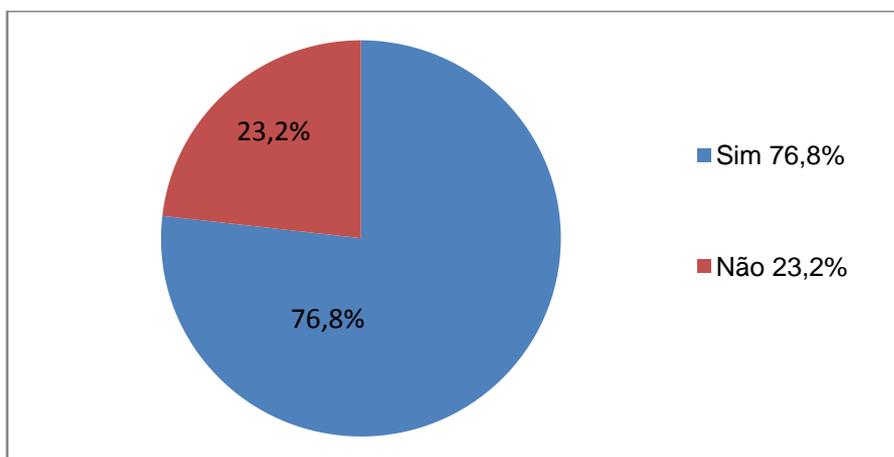
**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico13:** Qual seu sentimento em relação a uma criança neurológica crônica em cuidados paliativos?

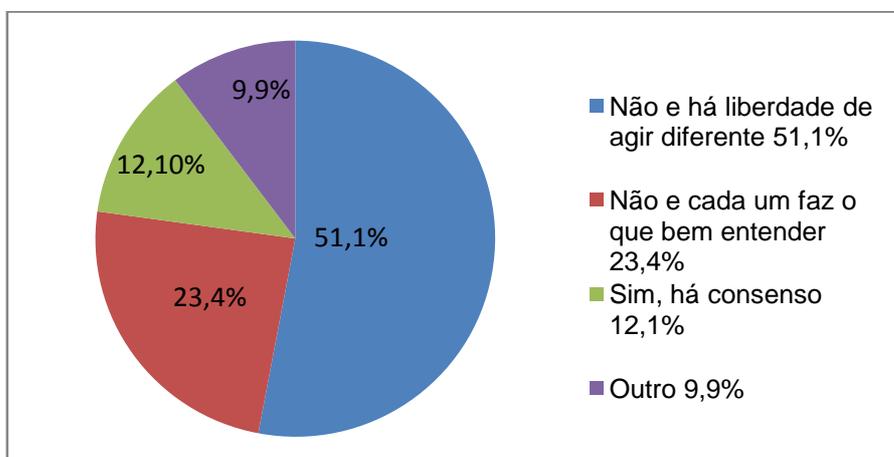


**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

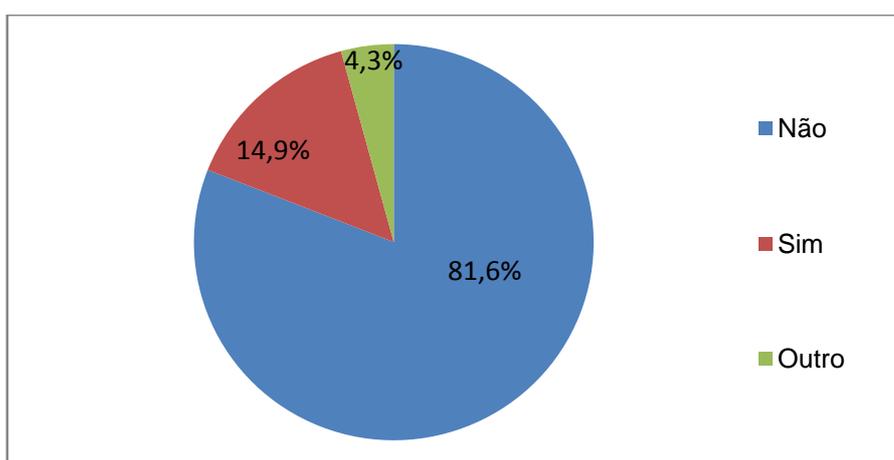
**Gráfico14:** Em caso de parada cardiorrespiratória, deve ser reanimada?



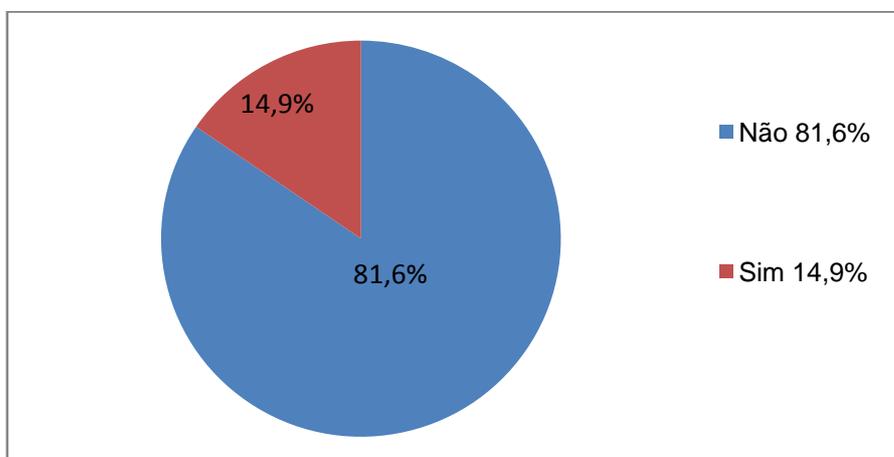
**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico15:** Há consenso entre os colegas de trabalho em relação à reanimação?

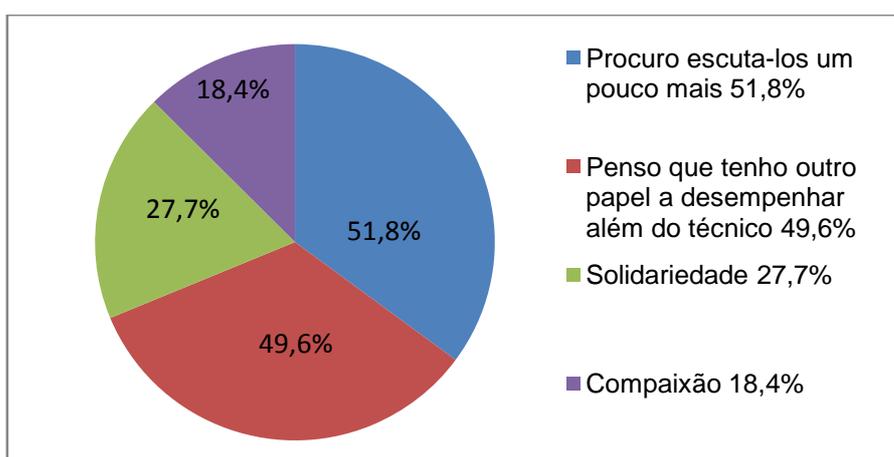
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico16:** Já propôs a interrupção do tratamento?

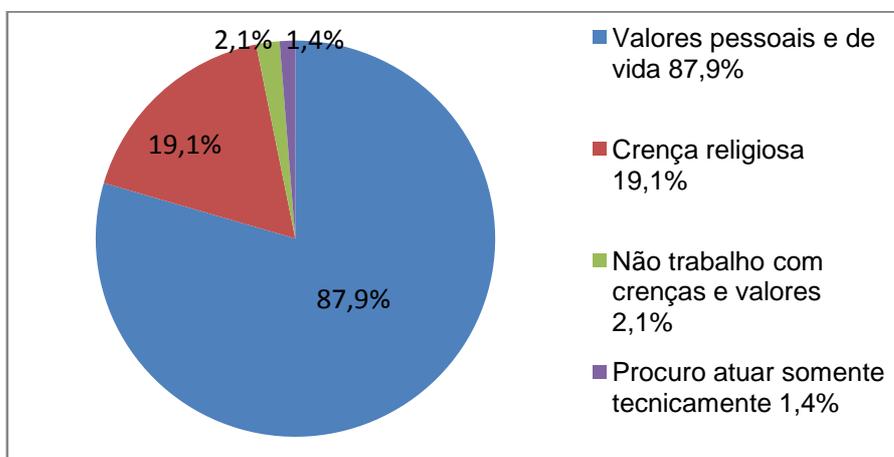
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico17:** Seu trabalho modificou sua compreensão sobre a vida e a morte?

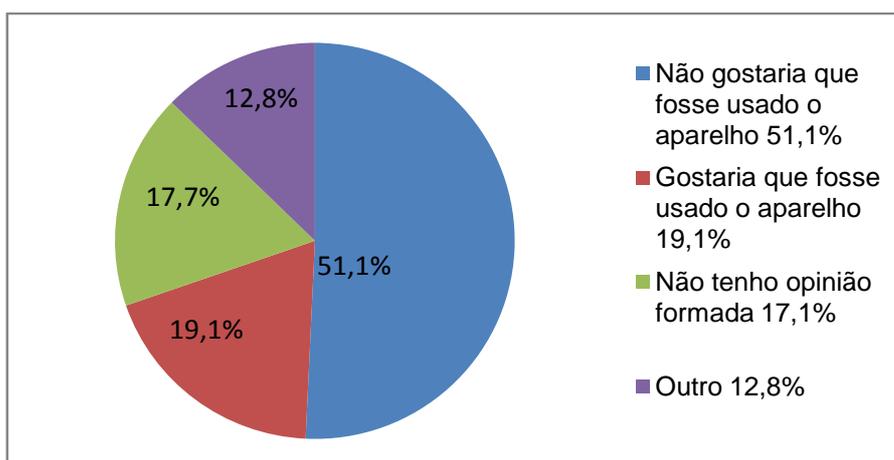
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico18:** Quais conceitos e filosofia de vida influenciam em seu agir ético?

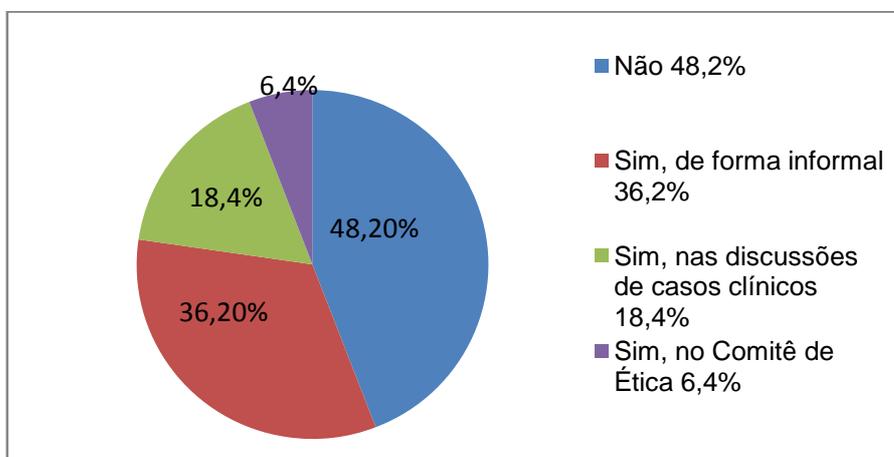
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico19:** Quais valores pessoais movem sua ação?

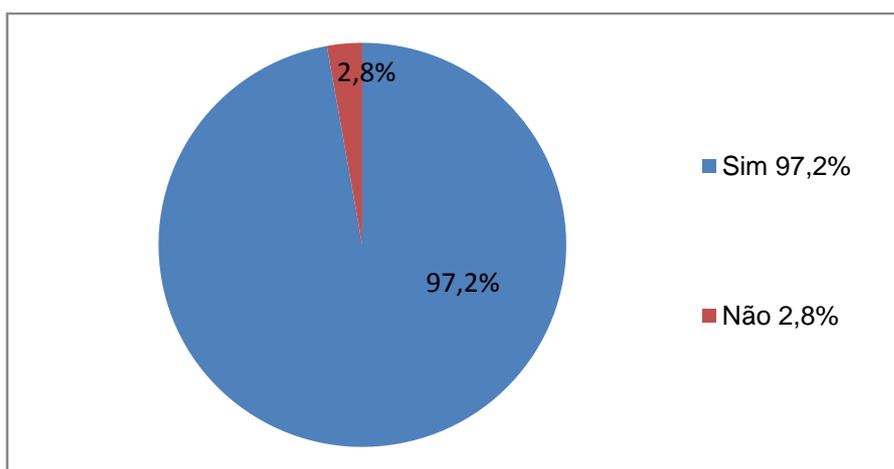
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico20:** Quais ações você gostaria que fossem tomadas se você fosse um paciente neurológico crônico em cuidados paliativos?

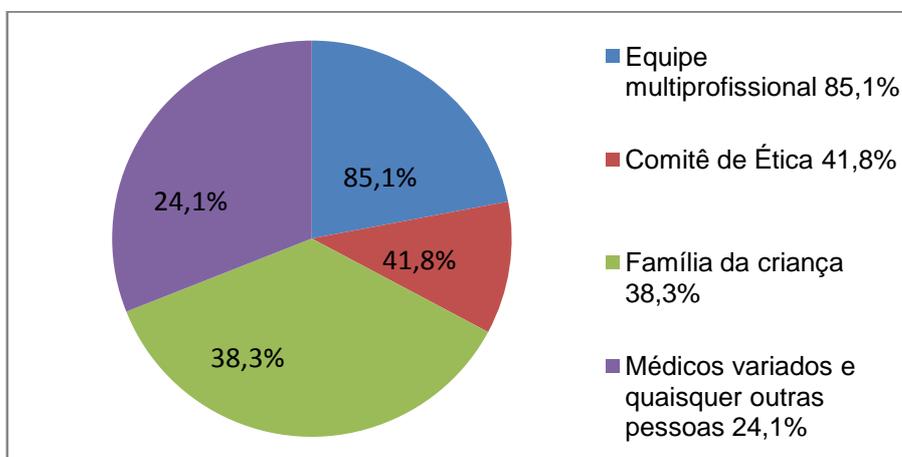
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico21:** Existência de locais específicos para discutir essas questões

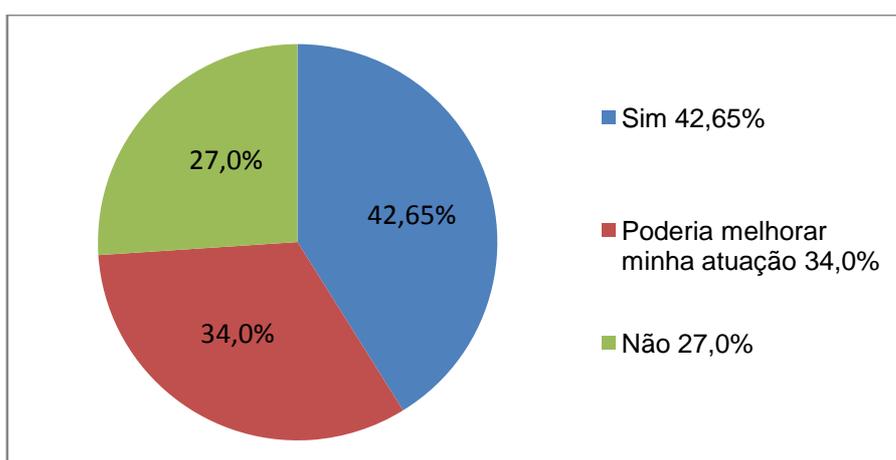
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico22:** Você considera importante a existência de locais específicos para discutir essas questões?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

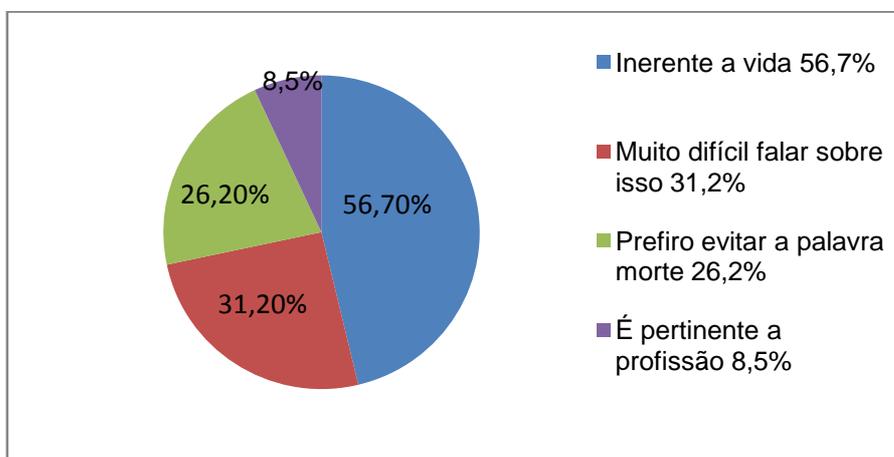
**Gráfico23:** Quem deveria participar destas discussões?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico24:** Você se sente bem preparado para dar más notícias?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

**Gráfico25:** Como você encara a morte?



**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

## APÊNDICE B: Tabelas

Tabela 1: Cruzamentos das variáveis: Idade x Caso não houvesse impedimento e p-valor.

		IDADE			P-valor
		Até 39 anos	40 a 49 anos	50 anos ou mais	
		Frequência	Frequência	Frequência	
Desligaria o aparelho	Não	33	51	<b>52</b>	0.629
	Sim	2	2	1	
Iria diminuindo os parâmetros para avaliar a resposta do paciente	Não	13	20	<b>30</b>	0.087
	Sim	22	33	23	
Não faria nada, e deixaria o tempo resolvesse por si	Não	27	<b>41</b>	35	0.346
	Sim	8	12	18	
Não colocaria o aparelho desde o início	Não	28	46	<b>47</b>	0.504
	Sim	7	7	6	
Outro	Não	35	<b>50</b>	48	0.072
	Sim	0	3	5	

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

Tabela 2: Cruzamentos das variáveis, Tempo de trabalho x Caso não houvesse impedimento e p-valor.

		TEMPO DE TRABALHO NA PROFISSÃO				P-valor
		Até 9 anos	10 a 19 anos	20 a 29 anos	30 anos ou mais	
		Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	
Desligaria o aparelho	Não	28	43	<b>44</b>	21	0.269
	Sim	2	0	2	1	
Iria diminuindo os parâmetros para avaliar a resposta do paciente	Não	8	19	<b>23</b>	13	0.097
	Sim	22	<b>24</b>	<b>23</b>	9	
Não faria nada, e deixaria o tempo resolvesse por si	Não	25	32	<b>32</b>	<b>14</b>	0.403
	Sim	5	11	14	8	
Não colocaria o aparelho desde o início	Não	26	35	40	20	0.745
	Sim	4	<b>8</b>	6	2	
Outro	Não	30	41	42	20	0.196
	Sim	0	2	4	2	

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

Tabela 3: Cruzamentos das variáveis, Profissão x Caso não houvesse impedimento e p-valor.

		PROFISSÃO					P-valor
		Assistente social	Enfermeiro	Fisioterapeuta	Médico	Nutricionista	
		Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	
Desligaria o aparelho	Não	3	22	8	98	2	0.420
	Sim	0	0	0	4	0	
Iria diminuindo os parâmetros para avaliar a resposta do paciente	Não	1	13	0	48	0	<b>0.012</b>
	Sim	2	9	8	<b>54</b>	2	
Não faria nada, e deixaria que o tempo resolvesse por si	Não	3	10	7	<b>78</b>	2	<b>0.032</b>
	Sim	0	12	1	24	0	
Não colocaria o aparelho desde o início	Não	2	21	8	<b>85</b>	2	0.238
	Sim	1	1	0	17	0	
Outro	Não	3	22	8	94	2	0.373
	Sim	0	0	0	8	0	

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2011.

Tabela 4: Cruzamentos das variáveis, Idade x Em caso de parada respiratória, reanimar ou não?

		IDADE			P-valor
		Até 39 anos	40 a 49 anos	50 anos ou mais	
		Frequência	Frequência	Frequência	
Em caso de parada respiratória, você considera que essas crianças neurológicas crônicas em cuidados paliativos devem ser reanimadas?	Não	6	13	18	0.201
	Sim	<b>29</b>	<b>40</b>	<b>35</b>	

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

Tabela 5: Cruzamentos das variáveis, Profissão x Em caso de parada respiratória: reanimar ou não?

		PROFISSÃO						P-valor
		Assistente social	Enfermeiro	Fisioterapeuta	Médico	Nutricionista	Psicólogo	
		Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	
Em caso de parada respiratória, você considera que essas crianças neurológicas crônicas em cuidados paliativos devem ser reanimadas?	Não	1	8	2	24	1	3	0.434
	Sim	2	15	6	78	1	2	

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

Tabela 6: Cruzamentos das variáveis, Tempo de trabalho na profissão x Em caso de parada respiratória: reanimar ou não?

		TEMPO DE TRABALHO NA PROFISSÃO				P-valor
		Até 9 anos	10 a 19 anos	20 a 29 anos	30 anos ou mais	
		Frequência	Frequência	Frequência	Frequência	
Em caso de parada respiratória, você considera que essas crianças neurológicas crônicas em cuidados paliativos devem ser reanimadas?	Não	7	11	12	7	0.920
	Sim	23	32	34	15	

**Fonte:** Banco de dados da Pesquisa, 2011.

## ANEXO A: Questionário de Pesquisa

### QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

Colega/Colaborador(a):

Este questionário de pesquisa tem por objetivos averiguar o que profissionais de saúde pensam a respeito do uso de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos, e em cuidados paliativos.

Desde já agradeço sua disponibilidade em participar.

Profissão:

Especialidade:

Idade:

Sexo:

Tempo de trabalho na profissão:

1- Bioética para você é :

- ética da vida
- ética pela qualidade da vida de doentes
- biologia da ética com profissionais da saúde
- outro: cite

2- Qual sua opinião sobre o uso de alta tecnologia em pacientes neurológicos crônicos, de prognóstico reservado e em cuidados paliativos?

- aceita, incondicionalmente
- aceita com critérios
- pensa que não deveria ser usado, pois não vai fazê-lo melhorar
- não sabe opinar

3- Caso não houvesse impedimento , o que você pensa que deveria ser feito ( no caso de pacientes em uso de respirador, sendo neurológico crônico e ou em cuidados paliativos).

- desligaria o aparelho
- iria diminuindo os parâmetros para avaliar a resposta do paciente

( ) não faria nada, e deixaria que o tempo resolvesse por si

( ) não colocaria o aparelho desde o início

( ) outro. Cite:

4- Em caso de desligar o aparelho de ventilação mecânica, quem você pensa que deveria fazê-lo ?

( ) médico responsável pela criança

( ) enfermagem

( ) qualquer pessoa da equipe técnica = médicos e não médicos

( ) outro médico que não seja da equipe.

5- Caso você aceitasse fazê-lo, você faria por quais motivos :

( ) crença pessoal de que era o melhor a fazer, pois diminuiria ou acabaria com o sofrimento

( ) formação acadêmica/técnica de que não tendo o que fazer pelo paciente, ele torna-se “não paciente”.

( ) visão de vida e de mundo, onde aquilo que não tem função e qualidade de vida não merece receber investimento, seja material seja pessoal

( ) outro. Cite:

6- O que determina essa sua posição:

( ) idade do paciente

( ) prognóstico reservado/ruim

( ) certeza de que é um paciente não viável para a vida.

( ) outro. Qual:

7- Em relação à vida de uma criança neurológica crônica, em cuidados paliativos e dependente do respirador, você considera que :

( ) não é vida digna de ser vivida

( ) é vida e deve ser mantida de qualquer forma

( ) não tenho opinião formada sobre isso

( ) não considero ser justo com a criança e com a família

( ) outro. Cite:

8- Diante de uma criança neurológica crônica e ou em cuidados paliativos, qual seu sentimento: (Pode citar quantas alternativas desejar)

( ) impotência

( ) estranheza

( ) rejeição

( ) aceitação

( ) outro. Cite:

9- Em caso de parada cardiorrespiratória, você considera que essas crianças neurológicas crônicas devem ser reanimadas ?

( ) sim Justifique:

( ) não Justifique

10- Considerando seus colegas de trabalho, você diria que há consenso nas atitudes de reanimar ou não esses pacientes ?

( ) sim, há consenso e todos agimos da mesma forma

( ) não, não há consenso e temos liberdade de agirmos diferente

( ) não sei opinar

( ) outro

11- Alguma vez você já propôs a família “interromper o tratamento” e levar a criança para casa ?

( ) sim

( ) não

( ) outro

12- Considerando o tipo de trabalho que você faz, você considera que mudou conceitos que possuía anteriormente de vida, morte, pacientes crônicos, cuidados paliativos, etc.?

sim O que?

não

13- Para além do trabalho técnico que você faz, que outros conceitos, filosofia de vida você tem em sua vida diária e que influem no seu agir ético?

nenhum, pois somente me preocupo com o desenvolver minha habilitação técnica profissional

solidariedade

compaixão

neutralidade

procuro escutá-los um pouco mais, mesmo que seja só para desabafarem

penso que tenho algum outro papel a desempenhar, para além do meu trabalho técnico

14- No trabalho que você faz, que crenças, valores pessoais move a sua ação diária?

não trabalho com crenças e nem valores pessoais

nunca pensei sobre isso

procuro atuar somente tecnicamente

possuo e admito crenças e valores ligados a minha formação familiar, profissional e de vida

não sei opinar

15- Caso você se tornasse um paciente crônico e em cuidados paliativos dependente de respirador, que tipo de conduta = tratamento você gostaria de receber ?

não gostaria que fosse usado o aparelho de ventilação mecânica simplesmente para prolongar a vida

gostaria que fosse usado o aparelho de ventilação mecânica.

não sei opinar

16- Onde você trabalha, há espaço específico para discutir essas questões?( pode assinalar quantas alternativas desejar)

sim, no comitê de ética

sim, porém de forma informal

sim, nas discussões de casos clínicos

não

17- Se a resposta anterior foi não, você considera que seria importante um local/grupo específico para se discutir essas questões?

sim

não

18- Quem você pensa que deveria participar dessas discussões? (pode assinalar quantas alternativas desejar)

médicos da criança

médicos variados

equipe multiprofissional

família da criança

quaisquer pessoas interessadas

19- Você se sente bem preparado para conversar com a família e a criança sobre “ más notícias”?

sim

não

poderia melhorar minha atuação na comunicação de más notícias

20- Como você “encara a possibilidade da morte” (sua e dos outros) :

( ) sempre é muito difícil falar sobre isso

( ) é questão pertinente a profissão e falo e vejo com naturalidade

( ) prefiro evitar a palavra morte e falo de outra forma : prognóstico reservado, sem possibilidades de cura, etc.

( ) considero a morte algo a ser vencido pelos avanços tecnológicos da ciência

( ) vejo a morte como inerente a vida e sempre que houver vida haverá também morte.

( ) outro

Agradeço muito sua contribuição e verdade.

## **ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título da Pesquisa:** “Reflexões de profissionais da saúde em relação a pacientes infantis neurológicas crônicas em cuidados paliativos: um olhar da bioética.”

Nome da Pesquisadora: Margareth de Oliveira Kuster

Nome do Orientador: Prof.: Dr.: Rudolf von Sinner

A Sra.(Sr.) está sendo convidada(o) a participar desta pesquisa que tem como finalidade averiguar as reflexões éticas vivenciadas por profissionais da saúde em relação a pacientes infantis neurológicos crônicos em cuidados paliativos, na abordagem da bioética clínica.

Serão pesquisados diferentes profissionais de equipe multidisciplinar que compõem as equipes de trabalho que tem contato com a problemática em questão.

Ao participar deste estudo a Sra.(Sr) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo e sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Todas as informações coletadas nesta pesquisa servirão de base para estudo e posterior divulgação na comunidade científica, com a garantia de que a identificação das pessoas envolvidas será preservada no anonimato. Somente a pesquisadora e o orientador terão conhecimento dos dados coletados nos questionários.

Ao participar desta pesquisa a Sra.(Sr.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre condutas e procedimentos importantes com os pacientes em questão, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa ajudar a comunidade científica em suas reflexões e encaminhamentos junto a entidades de classe e a quem possa interessar.

A Sra.(Sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

#### Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa

---

Nome do Participante da Pesquisa

---

Assinatura do Participante da Pesquisa

---

Assinatura do Pesquisador

#### TELEFONES

Pesquisador: .....

Orientador: .....

Nome e telefone de um membro da Coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa:

.....

## **ANEXO C: Direitos das Crianças Hospitalizadas**

### **Direitos das Crianças Hospitalizadas**

Em 1988 em Portugal, foi aprovada por várias associações europeias a Carta da Criança Hospitalizada, reafirmada pelo Conselho Europeu e Organização Mundial da Saúde. No Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou, em 1995, os 20 Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. Aprovado pela 27ª Assembléia Extraordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, e o projeto se transformou na Resolução número 41 do Conanda e do Ministério da Justiça.<sup>272</sup>

Esses direitos podem ser assim resumidos:

1. A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital dia.

2. Durante o processo de hospitalização da criança e do adolescente, a presença dos pais, além de ser uma necessidade para minimizar os efeitos da separação, atualmente é legislada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, no Capítulo I, Art. 12º. que garante a "permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente". Os hospitais que prestam serviço a crianças e adolescentes devem ter uma ampla política de direitos e responsabilidades desses pacientes e /ou responsáveis. Um número cada vez maior de hospitais e organizações desenvolveu a Declaração de Direitos do paciente que é exposto por todo o hospital ou é apresentado às crianças e às suas famílias no momento da internação.

3. Nesse documento estão descritos vários direitos, dentre eles: "o direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem que haja distinção

---

<sup>272</sup> Cf. HENRIQUES, Daniela Cruz; CAÍRES, Fabiana Martins. A criança hospitalizada: manual de orientação aos pais. *Sociedade Brasileira de Pediatria*. [s.d.] Disponível em: <[http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=89&id\\_detalhe=3660&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=89&id_detalhe=3660&tipo_detalhe=s)>. Acesso em: 27 mar. 2011.

de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa; o direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário; o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre exames, procedimentos e condutas a que será submetida.

4. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho.

5. As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.

6. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.

7. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiar-se de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceitas sem limites de idade.

8. O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.

9. A equipe de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

10. A equipe de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.

11. A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

## **ANEXO D: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**

### **DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS**

Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).

*Tradução: Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado*

Revisão: Volnei Garrafa

#### **A Conferência Geral,**

**Consciente** da capacidade única dos seres humanos de refletir sobre sua própria existência e sobre o seu meio ambiente; de perceber a injustiça; de evitar o perigo; de assumir responsabilidade; de buscar cooperação e de demonstrar o sentido moral que dá expressão a princípios éticos,

**Refletindo** sobre os rápidos avanços na ciência e na tecnologia, que progressivamente afetam nossa compreensão da vida e a vida em si, resultando em uma forte exigência de uma resposta global para as implicações éticas de tais desenvolvimentos,

**Reconhecendo** que questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços na ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e no cumprimento e respeito universais pelos direitos humanos e liberdades fundamentais,

**Deliberando** ser necessário e oportuno que a comunidade internacional declare princípios universais que proporcionarão uma base para a resposta da humanidade aos sempre crescentes dilemas e controvérsias que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana e ao meio ambiente,

**Recordando** a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO, em 11 de Novembro de 1997 e a Declaração Internacional

sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de Outubro de 2003,

**Recordando** o Pacto Internacional das Nações Unidas sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, de 16 de Dezembro de 1966, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21 de Dezembro de 1965, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 18 de Dezembro de 1979, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989, a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, de 5 de Junho de 1992, os Parâmetros Normativos sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades, adotados pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 1993, a Convenção de OIT (n.º 169) referente a Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de Junho de 1989, o Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetais para a Alimentação e a Agricultura, adotado pela Conferência da FAO em 3 de Novembro de 2001 e que entrou em vigor em 29 de Junho de 2004, a Recomendação da UNESCO sobre a Importância dos Pesquisadores Científicos, de 20 de Novembro de 1974, a Declaração da UNESCO sobre Raça e Preconceito Racial, de 27 de Novembro de 1978, a Declaração da UNESCO sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 12 de Novembro de 1997, a Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural, de 2 de Novembro de 2001, o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS) anexo ao Acordo de Marraqueche, que estabelece a Organização Mundial do Comércio, que entrou em vigor em 1 de Janeiro de 1995, a Declaração de Doha sobre o Acordo de TRIPS e a Saúde Pública, de 14 de Novembro de 2001, e outros instrumentos internacionais relevantes adotados pela Organização das Nações Unidas e pelas agências especializadas do sistema da Organização das Nações Unidas, em particular a Organização para a Alimentação e a Agricultura da Organização das Nações Unidas (FAO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS),

**Observando, ainda,** instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, incluindo a Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano com respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, adotada em 1997 e que entrou em vigor em 1999 e seus protocolos adicionais, bem como legislação e regulamentações nacionais no campo da bioética, códigos internacionais e regionais de conduta, diretrizes e outros textos no campo da bioética, tais como a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, sobre Princípios Éticos para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Sujeitos Humanos, adotada em 1964 e emendada em 1975, 1989, 1993, 1996, 2000 e 2002, e as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, adotadas em 1982 e emendadas em 1993 e 2002;

**Reconhecendo** que a presente Declaração deve ser interpretada de modo consistente com a legislação doméstica e o direito internacional, em conformidade com as regras sobre direitos humanos;

**Tendo presente** a Constituição da UNESCO, adotada em 16 de Novembro de 1945,

**Considerando** o papel da UNESCO na identificação de princípios universais baseados em valores éticos compartilhados para o desenvolvimento científico e tecnológico e a transformação social, de modo a identificar os desafios emergentes em ciência e tecnologia, levando em conta a responsabilidade da geração presente para com as gerações futuras e que as questões da bioética, que necessariamente possuem uma dimensão internacional, devem ser tratadas como um todo, inspirando-se nos princípios já estabelecidos pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e levando em conta não somente o atual contexto científico, mas também desenvolvimentos futuros,

**Consciente** de que os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um papel importante na proteção um do outro e das demais formas de vida, em particular dos animais,

**Reconhecendo**, com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos têm sido e podem ser de grande benefício para a humanidade *inter alia* no aumento da expectativa e na melhoria da qualidade de vida, e enfatizando que tais desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar dos indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e da humanidade como um todo no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

**Reconhecendo** que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psico-sociais e culturais,

**Reconhecendo, ainda**, que decisões sobre questões éticas na medicina, nas ciências da vida e nas tecnologias associadas podem ter impacto sobre indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo,

**Tendo presente** que a diversidade cultural, como fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui patrimônio comum

da humanidade, enfatizando, contudo, que esta não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

**Tendo igualmente presente** que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais,

**Reconhecendo** que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais,

**Convencida** de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas escolhas que precisam ser feitas sobre as questões que emergem de tal desenvolvimento,

**Considerando** o desejo de desenvolver novos enfoques relacionados à responsabilidade social de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade,

**Reconhecendo** que conceder atenção à posição das mulheres é uma forma importante de avaliar as realidades sociais e alcançar equidade,

**Dando ênfase** à necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis,

**Considerando** que todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos elevados padrões éticos na medicina e nas pesquisas em ciências da vida,

**Proclama** os princípios a seguir e **adota** a presente Declaração.

## ***DISPOSIÇÕES GERAIS***

### ***Artigo 1 – Escopo***

- a) A Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais.
  
- b) A presente Declaração é dirigida aos Estados. Quando apropriado e pertinente, ela também oferece orientação para decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

## **Artigo 2 – Objetivos**

Os objetivos desta Declaração são:

- (i) prover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética;
  
- (ii) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas;
  
- (iii) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos;
  
- (iv) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que tais pesquisas e desenvolvimentos ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;
  
- (v) promover o diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo;

- (vi) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e o rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular atenção às necessidades de países em desenvolvimento;
- (vii) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras; e
- (viii) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade.

### ***PRINCÍPIOS***

Conforme a presente Declaração, nas decisões tomadas ou práticas desenvolvidas por aqueles a quem ela é dirigida, devem ser respeitados os princípios a seguir.

#### **Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos**

- a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade.
- b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

#### **Artigo 4 – Benefício e Dano**

Os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos afetados devem ser maximizados e qualquer dano possível a tais indivíduos deve ser minimizado, quando se trate da aplicação e do avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas.

### ***Artigo 5 – Autonomia e Responsabilidade Individual***

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia.

### ***Artigo 6 – Consentimento***

- a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito.
  
- b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos.
  
- c) Em casos específicos de pesquisas desenvolvidas em um grupo de indivíduos ou comunidade, um consentimento adicional dos representantes legais do grupo ou comunidade envolvida pode ser buscado. Em nenhum caso, o consentimento coletivo da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou outra autoridade deve substituir o consentimento informado individual.

### ***Artigo 7 – Indivíduos sem a Capacidade para Consentir***

Em conformidade com a legislação, proteção especial deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento:

- a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no processo de decisão sobre consentimento assim como sua retirada;
  
- b) a pesquisa só deve ser realizada para o benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, estando sujeita à autorização e às condições de proteção prescritas pela legislação e caso não haja nenhuma alternativa de pesquisa de eficácia comparável que possa incluir sujeitos de pesquisa com capacidade para fornecer consentimento. Pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas excepcionalmente, com a maior restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que a pesquisa contribua com o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma categoria, sendo sujeitas às condições prescritas por lei e compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. A recusa de tais indivíduos em participar de pesquisas deve ser respeitada.

#### ***Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual***

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

#### ***Artigo 9 – Privacidade e Confidencialidade***

A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.

#### ***Artigo 10 – Igualdade, Justiça e Equidade***

A igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

**Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização**

Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.

**Artigo 12 – Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo**

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Todavia, tais considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais nem os princípios dispostos nesta Declaração, ou para limitar seu escopo.

**Artigo 13 – Solidariedade e Cooperação**

A solidariedade entre os seres humanos e cooperação internacional para este fim devem ser estimuladas.

**Artigo 14 – Responsabilidade Social e Saúde**

- a) A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade.
  
- b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar:
  - (i) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano;

- (ii) o acesso a nutrição adequada e água de boa qualidade;
- (iii) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;
- (iv) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo; e
- (v) a redução da pobreza e do analfabetismo.

#### ***Artigo 15 – Compartilhamento de Benefícios***

- a) Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, em especial com países em desenvolvimento. Para dar efeito a esse princípio, os benefícios podem assumir quaisquer das seguintes formas:
  - (i) ajuda especial e sustentável e reconhecimento aos indivíduos e grupos que tenham participado de uma pesquisa;
  - (ii) acesso a cuidados de saúde de qualidade;
  - (iii) oferta de novas modalidades diagnósticas e terapêuticas ou de produtos resultantes da pesquisa;
  - (iv) apoio a serviços de saúde;
  - (v) acesso ao conhecimento científico e tecnológico;
  - (vi) facilidades para geração de capacidade em pesquisa; e

- (vii) outras formas de benefício coerentes com os princípios dispostos na presente Declaração.
  
- b) Os benefícios não devem constituir indução inadequada para estimular a participação em pesquisa.

### ***Artigo 16 – Proteção das Gerações Futuras***

O impacto das ciências da vida sobre gerações futuras, incluindo sobre sua constituição genética, deve ser devidamente considerado.

### ***Artigo 17 – Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade***

Devida atenção deve ser dada à inter-relação de seres humanos com outras formas de vida, à importância do acesso e utilização adequada de recursos biológicos e genéticos, ao respeito pelo conhecimento tradicional e ao papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

## ***APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS***

### ***Artigo 18 – Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas***

- a) Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular na explicitação de todos os conflitos de interesse e no devido compartilhamento do conhecimento. Todo esforço deve ser feito para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis no tratamento e constante revisão das questões bioéticas.
  
- b) Os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos regularmente num processo comum de diálogo.

- c) Deve-se promover oportunidades para o debate público pluralista, buscando-se a manifestação de todas as opiniões relevantes.

### ***Artigo 19 – Comitês de Ética***

Comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas devem ser instituídos, mantidos e apoiados em nível adequado com o fim de:

- (i) avaliar questões éticas, legais, científicas e sociais relevantes relacionadas a projetos de pesquisa envolvendo seres humanos;
- (ii) prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas;
- (iii) avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre temas inseridos no âmbito da presente Declaração; e
- (iv) promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética.

### ***Artigo 20 – Avaliação e Gerenciamento de Riscos***

Deve-se promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas.

### ***Artigo 21 – Práticas Transnacionais***

- a) Os Estados, as instituições públicas e privadas, e os profissionais associados a atividades transnacionais devem empreender esforços para assegurar que qualquer

atividade no escopo da presente Declaração que seja desenvolvida, financiada ou conduzida de algum modo, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja coerente com os princípios da presente Declaração.

- b) Quando a pesquisa for empreendida ou conduzida em um ou mais Estados [Estado(s) hospedeiro(s)] e financiada por fonte de outro Estado, tal pesquisa deve ser objeto de um nível adequado de revisão ética no(s) Estado(s) hospedeiro(s) e no Estado no qual o financiador está localizado. Esta revisão deve ser baseada em padrões éticos e legais consistentes com os princípios estabelecidos na presente Declaração.
- c) Pesquisa transnacional em saúde deve responder às necessidades dos países hospedeiros e deve ser reconhecida sua importância na contribuição para a redução de problemas de saúde globais urgentes.
- d) Na negociação de acordos para pesquisa, devem ser estabelecidos os termos da colaboração e a concordância sobre os benefícios da pesquisa com igual participação de todas as partes na negociação.
- e) Os Estados devem tomar medidas adequadas, em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos genéticos e materiais genéticos.

## **PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO**

### **Artigo 22 – Papel dos Estados**

- a) Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional e com os direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.
- b) Os Estados devem estimular o estabelecimento de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme o disposto no Artigo 19.

**Artigo 23 – Informação, Formação e Educação em Bioética**

- a) De modo a promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética.
  
- b) Os Estados devem estimular a participação de organizações intergovernamentais, internacionais e regionais e de organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais neste esforço.

**Artigo 24 – Cooperação Internacional**

- a) Os Estados devem promover a disseminação internacional da informação científica e estimular a livre circulação e o compartilhamento do conhecimento científico e tecnológico.
  
- b) Ao abrigo da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação cultural e científica e estabelecer acordos bilaterais e multilaterais que possibilitem aos países em desenvolvimento construir capacidade de participação na geração e compartilhamento do conhecimento científico, do *know-how* relacionado e dos benefícios decorrentes.
  
- c) Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre Estados, bem como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com atenção especial para aqueles tornados vulneráveis por doença ou incapacidade ou por outras condições individuais, sociais ou ambientais e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos.

**Artigo 25 – Ação de Acompanhamento pela UNESCO**

- a) A UNESCO promoverá e disseminará os princípios da presente Declaração. Para tanto, a UNESCO buscará apoio e assistência do Comitê Intergovernamental de Bioética (IGBC) e do Comitê Internacional de Bioética (IBC).
  
- b) A UNESCO reafirmará seu compromisso em tratar de bioética e em promover a colaboração entre o IGBC e o IBC.

**CONSIDERAÇÕES FINAIS****Artigo 26 – Inter-relação e Complementaridade dos Princípios**

A presente Declaração deve ser considerada em sua totalidade e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser interpretado no contexto dos demais, de forma pertinente e adequada a cada circunstância.

**Artigo 27 – Limitações à Aplicação dos Princípios**

Se a aplicação dos princípios da presente Declaração tiver que ser limitada, tal limitação deve ocorrer em conformidade com a legislação, incluindo a legislação referente aos interesses de segurança pública para a investigação, constatação e acusação por crimes, para a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros. Quaisquer dessas legislações devem ser consistentes com a legislação internacional sobre direitos humanos.

**Artigo 28 – Recusa a Atos Contrários aos Direitos Humanos, às Liberdades Fundamentais e Dignidade Humana**

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como podendo ser invocado por qualquer Estado, grupo ou indivíduo, para justificar envolvimento em qualquer atividade ou prática de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.