

Bioética: Um Estudo de Caso Pediátrico¹

Bioethics: A Pediatric Case Study

Isabel Carmen F. Freitas

Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil

A Bioética é o estudo da conduta humana, revisada à luz dos valores e dos princípios morais. Na Medicina contemporânea, com o avanço dos conhecimentos técnicos-científicos, surge um número crescente de dilemas éticos em relação à prática médica, seus limites e tendências. O objetivo deste trabalho é relatar um destes dilemas em Pediatria e proceder à discussão baseada na teoria do princípalismo, revisando alguns dos seus conceitos fundamentais.

Palavras-chave: Bioética, princípalismo, Pediatria, dilema ético.

Bioethics is the study of human behavior with respect to values and moral principles. In contemporary medicine, advances have occurred in scientific and technical knowledge, resulting in a growing number of ethical dilemmas regarding the practice of medicine, its limits and trends. The objective of this study is to report on one of these dilemmas in pediatrics, to discuss the issue using the principle-based theory (princípalism) and to review some of its fundamental concepts.

Key words: Bioethics, princípalism, Pediatrics, ethical dilemma.

A Bioética é uma ciência que faz o estudo sistemático da conduta humana nas áreas das ciências da vida e dos cuidados à saúde, na medida em que essa conduta é examinada e baseada nos valores e princípios morais da sociedade⁽¹⁾.

O entendimento sobre Bioética passa pelo conhecimento dos direitos e não apenas dos deveres, pela reflexão das ações e pelo respeito à diversidade humana, e, por isto, deve ser diferenciada dos saberes do Direito e da Moral^(1,5,10). A Ética busca estabelecer normas e justificativas para as regras propostas ou estabelecidas pelo Direito e pela Moral, enquanto a Bioética vai mais além, ao defender os valores morais

Recebido em 24/10/2005

Aceito em 14/12/2005

Endereço para correspondência: Profa. Isabel Carmen F. Freitas, Departamento de Pediatria, Pavilhão de Aulas da Faculdade de Medicina da Bahia/Projeto NEMA, Campus UFBA-Canela, Av. Reitor Miguel Calmon s/nº, bairro Canela, 40110-100 Salvador, Bahia, Brasil.

Endereço eletrônico: wicfreitas@uol.com.br.

Gazeta Médica da Bahia 2005;75(2):Jul-Dez:185-189.
© 2005 Gazeta Médica da Bahia (ISSN 0016-545X).
Todos os direitos reservados.

universais, não estabelecendo regras ou normas, mas buscando soluções e adotando vários modelos explicativos para uma mesma situação^(1,5).

O conhecimento por parte dos pacientes e familiares dos avanços tecnológicos da Medicina, as mudanças no conceito de saúde e do modelo de relação médico-paciente paternalista, no qual o médico exercia a sua autoridade e poder, para um modelo contratualista, no qual, o profissional, detendo os conhecimentos e habilidades, assume junto com o paciente, a tomada de decisões, respeitando o estilo de vida da pessoa humana, os seus valores morais e pessoais^(9, 10), contribuíram para novos padrões de conduta na Medicina contemporânea e ampliação dos conflitos em relação às práticas assistenciais.

Princípios da Bioética

Com o surgimento da Bioética na década de 70 do século XX, fez-se necessário estabelecer uma metodologia para analisar os diversos problemas éticos que emergiam na área da saúde. Beauchamp⁽¹⁾,

influenciado pelas teorias deontológica e consequencialista, propôs um modelo, o principialismo, fundamentado em quatro princípios básicos: não-maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça.

Os princípios não seguem uma hierarquia de superioridade e não possuem um caráter absoluto, mas servem como orientações para uma tomada de decisão por parte do profissional, que possa ser sustentada de público, e que vise, acima de tudo, à proteção do ser humano.

Beneficência é um princípio reconhecido em todas as religiões e expresso na Medicina desde o juramento de Hipócrates, e quer dizer: “fazer o bem”, ou seja, representa a obrigação moral de agir para o benefício do outro⁽¹⁾. Segundo Kipper⁽⁸⁾, nas sociedades em desenvolvimento, este princípio rege as orientações em relação à prática e à conduta profissional. No âmbito da pesquisa, significa garantir o bem-estar do indivíduo submetido à experimentação e proporcionar o desenvolvimento de informações que possam assegurar esta garantia no futuro⁽¹⁷⁾.

O princípio da não-maleficência é considerado por muitos como o princípio fundamental da tradição hipocrática da ética médica, e significa não causar danos⁽¹⁾. Conhecido na sua versão latina como *primum non nocere*, representa uma exigência moral da profissão médica. O não-cumprimento deste princípio coloca o profissional em uma situação de risco de haver cometido imperícia ou imprudência.

Autonomia é a capacidade de uma pessoa ser ouvida, fazer ou buscar aquilo que ela julga o melhor para si mesma⁽⁹⁾. Essa autodeterminação passa por duas condições fundamentais: capacidade de agir com razão e deliberação e liberdade na ausência de qualquer imposição que possa influir na decisão.

O princípio da justiça é o mais difícil de ser definido. Segundo critério social, esse princípio é associado à equidade da distribuição dos recursos comuns ou coletivos em uma tentativa de equiparar as oportunidades de todos os membros de uma sociedade⁽¹⁾. Não obstante, equidade não é sinônimo de igualdade. O ponto de partida é representado pelas desigualdades e, através delas, tenta-se chegar a um

ponto justo, baseado, por exemplo, em critérios de merecimento. Segundo Hanson⁽⁶⁾, as diferentes tendências de interpretação da justiça representam as “frustrações diante da finitude”.

Na pesquisa, o referencial da Justiça está relacionado, sobretudo, ao recrutamento de sujeitos para a pesquisa que participarão de estudos de intervenção, principalmente, ou outro de qualquer tipo^(2 12), de forma que os benefícios e prejuízos sejam distribuídos sem vantagens especiais ou desvantagens para um único grupo de participantes, estejam eles mais dependentes ou mais facilmente à disposição dos pesquisadores.

Os princípios acima descritos representam as ferramentas que serão usadas para a análise do dilema ético do caso hipotético e apresentado como atividade acadêmica do curso de Bioética ministrado pela Profa. Eliane Azevedo, da Universidade Estadual de Feira de Santana e professora emérita da UFBA.

Relato de Caso

B.I.A é uma jovem de 15 anos de idade, portadora de osteossarcoma no terço proximal da tíbia direita, diagnosticado há mais de um ano. Naquela ocasião o tumor já era volumoso, com comprometimento dos tecidos moles adjacentes, causando dor e prejudicando, mas não impedindo, a deambulação. A investigação de metástases pulmonares e ósseas mostrou-se negativa. Submeteu-se ao primeiro esquema de quimioterapia, somente após três meses do diagnóstico, devido à dificuldade de vagas no serviço médico de referência para tratamento oncológico pediátrico. Recebeu alta hospitalar para continuar o tratamento ambulatorial. Nos exames controles ambulatoriais iniciais, as imagens mostraram pouca redução do volume tumoral e foi proposta uma cirurgia de amputação da perna direita para controle da lesão tumoral. A família recusou o procedimento e a partir desta data não mais retornou ao ambulatório. Há uma semana a jovem regressa ao hospital, trazida pelos pais, com importante hemorragia no local do tumor, que mostra ulceração e necrose. Realizados os exames pré-operatórios, verifica-se a presença de

múltiplos nódulos metastáticos em ambos os pulmões, e a paciente passa a apresentar desconforto respiratório. O oncologista indica a transfusão sanguínea e a amputação do membro, no intuito de controlar o sangramento e aliviar a dor, pois a quimioterapia não mais estava indicada, considerando o estágio avançado da doença; a família aceita o procedimento, mas a adolescente recusa veementemente a cirurgia. Os pais questionam se a jovem, sendo adolescente, pode tomar esta decisão. O médico oncologista solicita então um parecer do Comitê de Bioética da instituição.

Discussão do Dilema Ético

Segundo Mackay & O'Neill⁽¹⁰⁾, a análise de um caso de Bioética segue as seguintes orientações: 1. identificação do problema principal; 2. análise dos fatos e das pessoas envolvidas; 3. identificação dos valores implicados; 4. deliberação sobre o conflito: cursos de ações possíveis, reais e factíveis; 5. avaliação das orientações possíveis para a tomada de decisão; 6. critérios de segurança: defender a decisão publicamente e verificar se a decisão é antijurídica. Para isso, é recomendável considerar o maior número de perspectivas para enriquecer a análise, antes de uma proposta de decisão:

A) Identificação do problema principal: a paciente descrita é portadora de uma doença oncológica em estágio avançado e recusa-se a aceitar o procedimento cirúrgico: amputação de um membro, indo de encontro à posição da família. O médico é questionado pela família em relação a esta decisão, pelo fato da paciente ser uma adolescente.

B) Pessoas envolvidas: pais, oncologista e adolescente.

C) Análise dos fatos: o diagnóstico tardio da doença e a grande dimensão da tumoração; a demora para iniciar o tratamento quimioterápico, considerando-se a escassez de vagas no serviço de referência; a recusa da família em aceitar a cirurgia (amputação) na época da primeira indicação médica; o abandono do

acompanhamento ambulatorial; o retorno ao Serviço de Saúde motivado por complicações e o avanço da doença, com evidentes metástases tumorais; a mudança de opinião da família; a nova indicação de procedimento cirúrgico, agora paliativo; e o questionamento dos pais em relação à decisão da jovem paciente, contrária à indicação do membro afetado pela neoplasia.

Identificação dos Valores em Questão

Os primeiros dois fatos revelam a quebra do princípio da Justiça. Trata-se de uma desigualdade iníqua, aquela que é devida à dificuldade de acesso aos serviços de saúde ou decorrente da atenção inadequada por parte dos mesmos, e que obstaculiza o prognóstico de pacientes com diversas doenças que necessitam de diagnóstico e intervenção precoces⁽⁸⁾. A saúde como direito fundamental foi adotada no Estatuto da Criança e do Adolescente⁽⁴⁾, que salienta ser a mesma um dever do Estado e direito de todo cidadão.

O terceiro fato revela o conflito do princípio da autonomia por procuração^(7,8,9,10). O direito dos pais decidirem pelos filhos está fundamentado nos direitos da responsabilidade parental. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente⁽⁴⁾, os pais podem ser denunciados e ter a sua autonomia parental destituída, em função da proteção ao menor, quando as suas atitudes incorrem em situações de riscos ou danos para os filhos.

No caso descrito, os pais desrespeitaram o princípio da Beneficência do tratamento cirúrgico, não havendo registro sobre a opinião da paciente naquele momento e também sobre as informações médicas que foram transmitidas à família no momento. Há sempre a necessidade de que a equipe esclareça sobre os benefícios e riscos dos procedimentos a serem instituídos, tanto para o paciente quanto para a família⁽⁵⁾. Nesse caso, a responsabilidade do oncologista em discordar da conduta dos pais poderia garantir o direito do tratamento da adolescente e o respeito ao princípio da Beneficência. A inclusão da adolescente na discussão seria de fundamental importância para a

tomada de decisão^(9, 13, 14) e representaria o reconhecimento da sua capacidade de participação e autodeterminação, inerente ao desenvolvimento moral do ser humano nesse momento da vida.

Quando o risco da terapia proposta é pequeno em relação aos benefícios, pode haver necessidade, não havendo a concordância dos pais, do apoio da jurisprudência local^(2, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14), recurso que pode ser utilizado pelo médico, em última instância, constatada a falência do aconselhamento familiar.

O quarto fato pode representar uma negligência da família ou de decisão determinada por seus valores morais. É importante a caracterização dos fatos, pois a negligência é vista como uma forma de violência ao menor e deve ser combatida dentro da nossa sociedade⁽⁴⁾. O abandono do tratamento pode ter contribuído para o agravamento mais rápido do quadro clínico.

O quinto fato mostra o agravamento do quadro que poderia ser oriundo do avanço natural da doença ou pelo abandono do tratamento. Outras alternativas de tratamento devem ser consideradas, como a analgesia e o apoio psicológico da adolescente e seus pais.

O sexto fato registra a ambivalência da família^(10, 15, 18), o seu provável arrependimento em relação à decisão anterior. Mais uma vez, é importante ouvir a jovem; se a mesma expressa coerência e lucidez no seu discurso, este deve ser valorizado, apesar da sua idade. Segundo as recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria⁽³⁾, o médico que atende adolescentes deve seguir as seguintes recomendações: 1. reconhecer o adolescente como indivíduo capaz, desde que a sua coerência de idéias e lucidez permita; 2. respeitar a individualidade, a privacidade e a confidencialidade do adolescente, mantendo uma postura de acolhimento, centrada na saúde e no bem-estar do jovem; 3. garantir o sigilo, exceto nas situações de risco para o adolescente ou terceiros.

A indicação do procedimento cirúrgico representa o principal conflito, considerando-se o avanço da doença. A amputação do membro nesse momento representa um tratamento com um risco elevado e não justificado, visto que, considerando a opinião da paciente, gerará mais dor, sofrimento e desgaste

emocional e não trará vida livre de doença, e representará o desrespeito ao princípio da não-maleficência. A atitude médica em oferecer um procedimento cirúrgico paliativo pode representar o pensamento movido pela necessidade do profissional de manutenção da vida, independente da sua qualidade, o que pode ser justificado pelo seu axiograma de valores, pelos seus aspectos formativos^(5, 11).

A posição dos pais em relação a aceitar o procedimento cirúrgico em detrimento da opinião da jovem pode representar o sentimento de culpa pelo abandono do tratamento e o medo de errar outra vez.

Cursos de Ação que Poderiam ser Adotados

1. Realizar a amputação: representaria o desrespeito ao princípio da autonomia da paciente e aumentaria a possibilidade de riscos em relação aos benefícios gerados pelo procedimento, caracterizando assim a maleficência.
2. Não realizar a amputação: representa o respeito aos princípios da autonomia da paciente, da não-maleficência e da beneficência (indiretamente).

Sugestões e Fundamentação para a Deliberação do Conflito

1. A amputação não é recomendável.
2. A família deve ser assistida e orientada a respeitar a decisão da paciente.
3. A equipe médica deve prover o atendimento das necessidades apresentadas pela paciente.

A tomada de decisão deve ser compartilhada por todos os envolvidos: os profissionais trazendo os conhecimentos e habilidades e orientando a conduta técnica, o paciente e a família explicitando seus valores e necessidades, considerando os riscos e benefícios do tratamento proposto⁽¹⁶⁾. O ponto de vista a ser refletido neste caso é, em primeiro lugar, respeitar a dignidade humana, com o direito de morrer com

conforto e alívio de sofrimento, o que muitas vezes representa uma substituição das técnicas, em prol da presença e da oferta de sentimentos positivos, como o amor e o carinho, ou seja, o exercício pleno da solidariedade humana.

Nota do Editor

¹ Relato de caso apresentado no Curso de Bioética em 2005.1, ministrado pela Profa. Eliane Azevêdo, do Programa de Alunos especiais-docentes (PAED) da Associação do Curso de Pós-graduação em Medicina e Saúde (ACPgMS) do CPgMS da Faculdade de Medicina da Bahia da UFBA.

Referências Bibliográficas

1. Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. *J med Ethics* 29: 269-74, 2003.
2. Caskey JD, Rosenthal SL. Conducting research on sensitive topics with adolescents: ethical and developmental considerations. *J Dev Behav Pediatr* 26: 61-66, 2005.
3. Crespim J. Ética no atendimento de adolescentes. *In*: Coates V, Beznos GW, Françoso LA (ed), *Medicina do Adolescente*. 2ª edição, São Paulo: Sarvier, p.35-38, 2003.
4. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em 13 de outubro de 2005.
5. Goldenberg MJ. Evidence-based ethics? On evidence based practice and the “empirical turn” from normative bioethics. *BMC med Ethics* 6: 11, 2005.
6. Hanson S. Engelhardt and children: The failure of libertarian bioethics in pediatric interactions. *Kennedy Inst Ethics* 15: 179-198, 2005.
7. Kipper DJ. To what extent do parents have the right to decide for their children. *J Ped (Rio Janeiro)* 73: 67-74, 1997.
8. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. *Bioética* 7: 59-70, 1999.
9. Lysaught MT. Respect: or, how respect for persons became respect for autonomy. *J med Philos* 6: 665-680, 2004.
10. Mackay E, O’Neill P. What creates the dilemma in ethical dilemmas? Examples from psychological practice. *Ethics Behav* 2: 227-244, 1992.
11. Mc Callum H, Hocking BA. Reflecting on ethical and legal issues in wildlife disease. *Bioethics* 19: 336-347, 2005.
12. McCartney JJ, Beauchamp TL. Ethical issues in pediatric treatment and research. *J Pediatr Psychol* 6: 131-143, 1981.
13. Pinnock R, Crosthwaite J. When parents refuse consent to treatment for children and young persons. *J Paediatr Chil Health* 41: 369-373, 2005.
14. Ross LF. Adolescent autonomy in health care? *APA News Philos Med* 2: 193-200, 2003.
15. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, Triuog RD, Fleischman AR. New and lingering controversies in pediatric end of life care. *Pediatr* 116: 872-873, 2005.
16. Valmassoi G, Mazzon D. Informed consent to proposed course of medical treatment recent case law stances. *Minerva Anestesiol* 71: 659-669, 2005.
17. Van Ness PH. The concept of risk in biomedical research involving human subjects. *Bioethics* 15: 364-370, 2001.
18. Zawistowski CA, Frader JE. Ethical problems in pediatric critical care: consent. *Crit Care Med* 31: S 407-410, 2003.