

As Difíceis Escolhas do Intensivista

MARIA DO CARMO VALE

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
Hospital de Dona Estefânia

Resumo

A autora aborda e reflecte as principais correntes teóricas da bioética que presidem às difíceis escolhas e decisões numa unidade de cuidados intensivos pediátricos.

Para isso recorreu a um questionário estruturado, da sua autoria, incidindo sobre aspectos organizacionais, opiniões e práticas referentes a problemas éticos.

O questionário constava de trinta e seis perguntas e cinco casos clínicos sobre os quais se colocavam questões éticas.

No período decorrido entre 2002 e 2003 o questionário foi enviado aos responsáveis das unidades de cuidados intensivos pediátricos e unidades mistas (pediátricas e neonatais) do país.

Colaboraram seis das nove unidades contactadas e responderam trinta e nove pediatras intensivistas (66%) num universo de cinquenta e nove potenciais respondentes.

A maioria (89,7%) assumiu decisões de limitação terapêutica e 64,1% foram responsáveis por ordens de não reanimação (DNR). Foram considerados factores importantes na decisão de DNR a presença de doença crónica (61,5%), a reduzida probabilidade de sobrevivência (64,1%) e a qualidade de vida na óptica da criança (82,0%)

Palavras-Chave: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), Limitação Terapêutica, Retirada Terapêutica, Decisão de não reanimação (DNR)

Summary

The Pediatrician's Most Difficult Choices

The author expanded important discussion of biomedical ethics theory and principles in pediatric intensive health care.

Structured questionnaires were used to record data on the medical staff organization, views and practices regard ethical decision making. The questionnaires were composed of 36 questions and five clinical cases.

From 2002 to 2003 the questionnaires were sent to the intensive care units and mixed units (neonatal and pediatric) of the country.

From the nine units contacted, six units collaborated and thirty nine pediatricians (66%) answered to the questionnaire in a potential universe of 59 pediatric intensivists.

The majority of intensivists (89,7%) assumed withholding decisions and 64,1% were responsible for DNR orders. It was considered important the presence of chronic disease (61,5%), the low survival probability (64,1%) and the quality of life for the child (82,0%).

Key-Words: Pediatric Intensive Care Unit (PICU), With holding therapeutic, With drawing terapêutica, Do not resuscitate order (DNR)

Introdução

"Há uma palavra a iluminar a minha pesquisa:
compreender"

Marc Bloch

"A medicina é a mais humana das ciências e a mais científica das humanidades"

Edmund Pellegrini

Correspondência: Maria do Carmo Vale
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
Hospital de Dona Estefânia
Rua Jacinta Marto
1150 Lisboa
Telefone: 213126670 / 213126746 / 965514545

O dever de respeito pela autonomia e dignidade do doente é um dado adquirido entre os profissionais de saúde, nomeadamente entre os pediatras, à medida que o exercício da medicina paternalista vai cedendo aos imperativos da autonomia e auto-determinação dos doentes.^(1,2,3,4)

Assim sendo, as expectativas e preferências dos ado-

lescentes e dos pais de crianças pequenas podem condicionar e moldar a práxis médica, nomeadamente limitando a utilização de tecnologias que, em vez de facilitar a recuperação e abrir caminho à reabilitação, prolongam inutilmente a vida, numa relação desajustada e desequilibrada entre custos/benefícios para a criança e pais.

Nesta, como em outras áreas, os países anglo-saxónicos foram pioneiros e na Europa do Sul prevalecem, por razões culturais, diferentes “*modus operandi*”, observando-se ainda uma atitude paternalista^(5,6,7,8)

A condição humana, a temporalidade e finitude parecem, presentemente, postos em causa pelos avanços biotecnológicos da medicina.⁽⁹⁾

Ao sobrestimar de forma sobranceira e narcísica a capacidade de dominar a morte e conseguir a imortalidade, o homem tem vindo a curvar-se à sua vulnerabilidade, interiorizando que por mais conhecimento e avanços tecnológicos por si conseguidos, a condição humana jamais se dobrará à sua sagacidade.⁽¹⁰⁾

Serão estes, velhos ou novos problemas?

Qualquer que seja a visão da morte e da dimensão humana, todos podemos aprender e ganhar através da reflexão sobre a condição humana.

Todo o acto médico é uma experiência moral imbuída de deontologia e ética, que se reflecte na abordagem dos problemas clínicos concretos e na boa práxis médica.

O objectivo deste trabalho é o de analisar a maneira como os intensivistas pediatras lidam com o final da vida e fundamentam as respectivas escolhas e decisões perante a morte.⁽¹¹⁾

Material e Métodos

De 2002 a 2003 foram enviados questionários a todos os responsáveis de Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos e Mistas (neonatais e pediátricas) do país, num total de oito unidades em Portugal Continental.

Um total de 36 questões, de resposta simples ou escolha múltipla, devidamente explicitados, incidiam sobre dados demográficos e atitudes práticas face a problemas éticos em doentes em situação clínica grave ou em final de vida, factores considerados nas decisões tomadas, responsabilidade e experiência.

O questionário dividia-se por 4 partes principais referindo-se a I a dados demográficos dos intensivistas (sexo, idade, ano de formatura, religião professada), a II a dados sobre a localização geográfica, local de exercício profissional, anos de especialidade e de exercício concomitante em subespecialidades, a III ao tempo de exercício especificamente em cuidados intensivos pediátricos (integral ou parcialmente), número de camas do serviço e hospital, tipo de unidade e nível de responsabilidade de exercício profissional (decisões de limitação/retirada ter-

apêutica, ordens de não reanimação (DNR) e discussão destas com outros profissionais e família.

Finalmente a IV referia-se a pontos de vista sobre aspectos deontológicos, conceitos de limitação/retirada terapêutica, factores de peso e influência nas decisões de limitação/retirada terapêutica e de decisões de não reanimar (DNR), encurtamento do processo de morte, impacto dos mesmos sobre o decididor e cinco casos clínicos paradigmáticos da problemática da problematização ética numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), constituindo a parte mais significativa deste trabalho.

Considerou-se limitação terapêutica (“withholding”) a decisão de não iniciar ou aumentar uma intervenção preservadora da vida ou “life-saving”, incluindo a decisão de não reanimar (DNR) ou a decisão de não iniciar/aumentar terapêutica vasopressora se o doente entrasse em choque.

Definiu-se suspensão terapêutica (“withdrawing”) a decisão de parar activamente uma intervenção “life-saving” já em curso, incluindo a descontinuação da ventilação mecânica, suplementação de oxigénio, qualquer procedimento técnico em execução (diálise) ou terapêutica medicamentosa (inotrópicos, antibioterapia) em curso. Não foram incluídas neste grupo as terapêuticas de desmame (analgésicos ou sedativos).

O termo “qualidade de vida” referia-se à experiência de vida na óptica do médico e como o doente avaliava a própria existência. Em pediatria ela passa necessariamente, nas crianças pequenas ou sem capacidade de decisão, pela avaliação parental.

Entendeu-se por encurtamento activo do processo de morte, o acto terapêutico executado com o objectivo de encurtar o processo de morte, sendo excluídos os actos de limitação/suspensão terapêutica. Exemplos desta actuação incluem-se a “overdose” de narcóticos e anestésicos.

Os questionários foram respondidos de forma anónima.

O tipo de questionário e problemas éticos baseou-se em trabalhos efectuados anteriormente, abordando especificamente questões éticas em doentes adultos. Dos cinco casos clínicos foi excluído o primeiro, pelas respostas obtidas fazerem pressupor falta de compreensão do mesmo.^(12,13)

Resultados

Do total de nove unidades solicitadas colaboraram seis, das quais três estão localizadas no Norte (Porto), duas na região Centro (Lisboa) e uma na região Sul (Faro).

Foram respondidos 39 questionários por intensivistas pediatras, cujo conteúdo foi constituído material de análise (n=39).

Do total de pediatras respondentes, 19 (48,7%) exerciam pediatria numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e 20 em Unidades Mistas (pediátricas + neonatais).

Cerca de 35 pediatras (89,7%) assumiram a responsabilidade por decisões de limitação/suspensão terapêutica (não responderam 4).

À questão sobre quem deveria efectuar a decisão em tempo útil, de limitação/retirada terapêutica, 23 (58,9%) responderam ser uma decisão exclusivamente do intensivista, dividindo-se os restantes 16 (41,0%) pela decisão extensiva à família ($n=4 \leftrightarrow 10,2\%$), ao médico assistente ($4 \leftrightarrow 10,2\%$), comissão de ética ($3 \leftrightarrow 7,7\%$), família e médico assistente ($2 \leftrightarrow 5,1\%$), família, médico assistente e comissão de ética ($3 \leftrightarrow 7,7\%$).

Sobre as decisões de não reanimação (DNR) 25 pediatras (64,1%) assumiram tomar decisões deste teor, comparativamente a 12 (30,7%) que responderam não efectuar tais decisões, sendo a frustração (33,3%), angústia (15,4%), culpabilidade (5,1%) e depressão (5,1%) as emoções e sentimentos mais frequentemente associadas a tais escolhas e decisões (2 referiram sensações de paz, alívio ou tristeza).

Um total de 25 pediatras (64,1%) responderam ser as ordens de DNR discutidas com a família, 6 (15,3%) só em alguns casos e 5 (12,8%) referiram nunca discuti-las com a família, considerando ser uma decisão exclusivamente do foro médico (2 não responderam).

À questão sobre o compromisso deontológico do intensivista para com o doente, 19 (48,7%) consideraram fundamental preservar a vida em função da qualidade de vida e 17 (43,6%) consideraram mais importante preservar a vida desde que não implicasse um prolongamento inútil do sofrimento e o adiar de um exitus eminente (3 não responderam).

Relativamente aos conceitos de limitação/retirada terapêutica, 22 intensivistas (56,4%) são de opinião de que a limitação é mais aceitável do que a retirada terapêutica, 6 (15,3%) afirmam o inverso, 4 (10,2%) pensam que a limitação é idêntica à retirada terapêutica e os restantes 4 têm opiniões diversas (3 não responderam).

Nas decisões de limitação/retirada terapêutica, pesaram alguns factores de valorização a três níveis (muito, moderadamente ou pouco importante):

- 10 (25,6 %) consideraram muito importante a existência de doença crónica, 24 (61,5%) moderadamente importante, e apenas 3 (7,7%) a consideraram irrelevante (2 não responderam).

- a probabilidade do doente não sobreviver foi considerada muito importante por 25 (64,1%), moderadamente importante por 7 (17,9%) e irrelevante por 6 (15,4 %) (não respondeu 1).

- a qualidade de vida na óptica da criança (adolescente) foi considerada muito/moderadamente importante por 32 intensivistas (82,0%) divididos igualmente por cada um dos grupos (16 \leftrightarrow 41,0% em cada um) e irrelevante por 6 (15,4 %)(não respondeu 1).

- a qualidade de vida na óptica do intensivista foi con-

siderada muito importante por 15 (38,5%) médicos, moderadamente importante por 14 (35,9%) e pouco ou nada importante por 8 (20,5%) (não responderam 2).

- o facto da doença aguda ter elevada probabilidade de irreversibilidade foi considerado muito importante por 25 (64,1%), moderadamente importante por 8 (20,5%), irrelevante por 4 (10,2%) (não responderam 2).

- a pressão da família ou doente foi considerado moderadamente importante por 18 (46,1%) e irrelevante por 20 pediatras (51,3%) (não respondeu 1).

- a subjectividade do intensivista foi considerada muito importante por um médico, moderadamente relevante por 15 (38,5%) e irrelevante por 22 (56,4%) (não respondeu 1).

- relativamente à existência prévia de doença mental ou psiquiátrica, 6 (15,4%) referiram-na como muito importante, 14 (35,9%) como moderadamente importante e 18 (46,2%) como irrelevante (não respondeu 1).

- a má evolução clínica do doente foi considerada muito importante por 5 pediatras (12,8%), moderadamente importante por 22 (56,4%) e irrelevante por 11 (28,2%)(não respondeu 1).

- a perda de vigília da criança foi considerada importante por 17 pediatras (43,6%), moderadamente importante por 10 (25,6%) e irrelevante por 11 (28,2%) (não respondeu 1).

- a existência de anteriores internamentos hospitalares foi considerada muito importante por 4 médicos (10,2%), moderadamente importante por 9 (23,0%) e irrelevante por 25 (64,1%)(não respondeu 1).

- O peso social do doente foi considerado muito importante por apenas 1 (2,6%), moderadamente importante por 5 (12,8%) e irrelevante por 33 (84,6%) clínicos.

- Também a idade do doente foi classificada como muito importante por apenas 1 intensivista (2,6%), moderadamente importante por 13 (33,3%) e irrelevante por 25 pediatras (64,1%).

- O impacto económico e social na família foi considerado moderadamente importante por 9 pediatras(23,0%) comparativamente a 30 (76,9%) que o consideraram irrelevante.

- Finalmente a análise custo/benefício foi considerada moderadamente ou muito importante por 6 pediatras (15,3%)(3 em cada grupo) e irrelevante por 32 pediatras (82,0%) (não respondeu 1).

Relativamente ao processo de morte, 25 médicos (64,1%) responderam ser mais aceitável retirar ou suspender as medidas de suporte do que o encurtamento activo do processo de morte, 6 (15,4%) são de opinião que a limitação é o mesmo que retirada terapêutica, 4 (10,3%) pensam que é mais aceitável encurtar o momento da morte e 4 (10,3%) não responderam.

Quando confrontados com um doente terminal 15 (38,4%) não ficam perturbados pela retirada ou limitação

terapêutica, 10 (25,6%) ficam mais perturbado pela retirada do que pela limitação terapêutica, 8 (20,5%) ficam igualmente perturbados por qualquer uma das duas e 6 (15,4%) ficam mais perturbados pela limitação do que pela retirada terapêutica.

Em face de um doente terminal 20 (51,3%) ficam mais perturbados pelo encurtamento activo do processo de morte do que pela retirada do suporte de vida, 8 (20,5%) não ficam perturbados por nenhum dos dois processos, 7 (17,9%) ficam igualmente perturbados por qualquer um dos dois, 2 (5,1%) ficam mais perturbados pela retirada das medidas de suporte de vida do que pelo encurtamento do processo de morte (2 não responderam).

Limitaram medidas de suporte de vida 35 pediatras (89,7%), 2 (5,1%) não o teriam feito (1 deles por considerar ser decisão de consenso da equipa médica) e 2 (5,1%) não responderam.

Retiraram medidas de suporte de vida 32 pediatras (82,0%), 4 (10,3%) não e 3 (7,7%) não responderam.

Tomaram medidas de encurtamento activo do processo de morte 13 pediatras (33,3%), 24 (61,5%) não o fizeram e 2 (5,1%) não responderam à questão.

O primeiro caso clínico (instituir ou não medidas de suporte renal numa criança de 4 anos com síndrome polimalformativo de etiologia desconhecida, submetida a reanimação cardio-respiratória prolongada com sequelas neurológicas graves e que após extubação faz quadro de sépsis com insuficiência renal aguda), foi excluído pelo facto da inconsistência das respostas pressupor falta de compreensão pela maior parte dos inquiridos.

O segundo caso clínico (consideraria ou não a retirada de medidas de suporte ventilatório numa criança submetida a manobras de reanimação cardio-respiratória em que posterior informação clínica esclarece tratar-se de Síndrome de Werddnig-Hoffman), 14 (35,9%) consideraria prioritária a opinião dos pais, 5 (12,8%) considerariam afirmativamente a retirada do suporte ventilatório e 4 (10,3%) não a considerariam (não responderam 16).

No terceiro caso clínico (defenderia a abstenção de medidas de suporte de vida numa criança de 10 anos, trisomia 21, cardiopatia congénita, tetraplegia por subluxação atlanto-axial, atraso cognitivo grave e necessidade de suporte ventilatório por pneumonia grave), 27 (69,2%) responderam afirmativamente contra 9 (23,0%) de opinião contrária (3 não responderam); 36 (92,3%) consideraria medidas de conforto e analgesia, 3 (7,7%) considerariam a instituição de medidas de suporte de vida como a ventilação, mas não instituiriam outras como a terapêutica substitutiva renal.

Relativamente ao 4º caso clínico (consideraria terapêutica substitutiva renal num pré-termo de 600g, membrana hialina grave, hemorragia intraventricular grave – grau IV e convulsões, submetido a terapêutica com surfactante e

ventilação de alta frequência, que evoluisse para sépsis complicada de insuficiência renal), 35 (89,7%) responderam negativamente, 3 (7,7%) afirmativamente e 1 (2,5%) não respondeu.

Finalmente no 5º e último caso clínico (que atitude perante um RN de termo, baixo peso, síndrome polimalformativo – VATER, cujo pós-operatório de colostomia se complica de sépsis, necessitando de suporte ventilatório e inotrópico, mas em que os pais se opõem a tal), 9 pediatras (23,0%) continuariam a tratar apesar dos desejos dos pais, 18 (46,1%) suspenderiam o suporte terapêutico e 7 (17,9%) explicariam aos pais a sua discordância e a possibilidade do hospital requerer tutela da criança através de Magistrado do Ministério Público, caso persistam na sua posição (5 respostas anuladas ou não respondidas).

Discussão

As unidades de cuidados intensivos têm o objectivo específico de evitar o sofrimento desnecessário e a morte prematura, pelo tratamento de patologias reversíveis durante um período apropriado, numa perspectiva realista. Não contemplam, em princípio, a admissão de doentes em fase terminal ou de morte eminente, com elevada improbabilidade de reversibilidade, cujo tratamento agressivo, por meios invasivos de manutenção de vida como a ventilação ou terapêutica substitutiva renal, pode significar uma má prática e incompatível com os respectivos objectivos: elevados custos (dor, sofrimento) e limitados ou nulos benefícios.^(11, 14,15,16)

Por outro lado o intensivista tem sido conotado com a prática de uma medicina invasiva, fria, asséptica, excessivamente preocupada com índices de gravidade e terapêuticos, resultados (mortalidade e morbidade) e acusado de secundarizar aspectos éticos e de humanização.⁽¹⁰⁾

Contudo, a verdade é que os referidos aspectos foram, são e provavelmente serão objecto de ponderação por parte das equipas de intensivistas, condicionando escolhas e decisões de não reanimação, limitação e retirada terapêutica, nem sempre bem compreendidos por outros profissionais e familiares.⁽¹⁷⁾

A análise dos resultados de um trabalho deste tipo é necessariamente subjectiva, volátil e isenta de certezas ou vinculações.

Cada doente é único e cada situação pode ter diferentes ponderações consoante o estadio em que o analisamos. Em ética não existem soluções, mas sim reflexões e justificações, mediante metodologia própria de equacionamento e problematização de um dilema.

Este estudo visa o conhecimento das diferentes visões e prioridades humanistas dos vários clínicos que responderam ao inquérito, decorrentes da inquietação moral nas decisões e soluções encontradas para os terríveis proble-

mas clínicos que enfrentam. Questiona filosoficamente formas de actuação clínica, avançando (pré)conceitos, argumentos e justificações éticas subjacentes às escolhas e decisões pragmáticas em cuidados intensivos pediátricos.

Para além da natureza biológica da vida e morte, a representação social e espiritual destes fenómenos têm de ser estudados no contexto de variáveis culturais, religiosas e sociais.⁽¹⁸⁾

Assim, ao reservar para si as decisões mais trágicas, o intensivista procura preservar as famílias do fardo excessivo de escolhas que poderão originar cisões na dinâmica, identidade e intimidade dos afectos da família nuclear, na medida em que poderá nela desencadear sentimentos de confusão e culpabilidade. É contudo inaceitável se devida a paternalismo autocrático, desadequado na relação de respeito e empatia que procuramos estabelecer com os pais.

Ressalvadas as diferenças culturais, em Portugal e comparativamente aos países anglo-saxónicos, a conduta do médico não tem criado espaço à capacidade de autodeeterminação do doente e ou família, sendo frequentemente adoptados o autoritarismo e paternalismo que, face à atitude tolerante dos doentes, condiciona o “paternalismo consentido”.⁽¹⁹⁾

Os principais vectores existenciais da condição humana reflectem a noção de bem (bem agir), de alteridade (o que solicita ajuda) e de temporalidade (vida, morte, finitude).⁽²⁰⁾

A práxis médica assenta no conhecimento, experiência, bom senso e humanismo, mas exige sobretudo, no percurso diagnóstico e terapêutico, escolhas e decisões em que a humanidade transparecerá na atitude de disponibilidade e proximidade facilitadoras da comunicação que relewa a partilha de angústias e medos, certezas e dúvidas daqueles a quem auxiliámos como médicos.

O inquérito efectuado permite concluir que a distribuição dos médicos de cuidados intensivos pediátricos é relativamente equitativa entre unidades exclusivamente pediátricas e unidades mixtas.

A maioria (89,7%) reconheceu a responsabilidade por decisões de limitação e retirada terapêutica.

À questão da decisão referente à limitação/retirada terapêutica, cerca de 58,9% dos inquiridos foi de opinião ser da exclusiva responsabilidade do intensivista.

Este número está de acordo com os dados da literatura referentes a unidades de cuidados intensivos neonatais da Europa do Sul, nomeadamente em Itália, em que 61% dos neonatologistas admitiram fazê-lo, comparativamente aos 96% da Suécia.⁽¹⁷⁾ Relativamente às ordens de não reanimação, 64,1% do total de inquiridos admitiram tê-las dado após discussão com a família e 12,8% sem discussão conjunta com a família; Alguns trabalhos referem a DNR como causa imediata precedente de morte em cerca de

15% dos óbitos⁽²¹⁾ e 30%⁽²²⁾, comparativamente aos 30% que responderam não terem efectuado tais decisões, interpretado como inexperiência ou excesso de investimento. Noutros trabalhos a DNR foi considerada dentro do grupo de limitação terapêutica inviabilizando a comparação de experiências.⁽¹¹⁾

A maioria dos pediatras aceita melhor a limitação/retirada terapêutica, comparativamente ao encurtamento activo do processo de morte (64,1%).

Relativamente aos conceitos de limitação/retirada terapêutica, tal como noutros trabalhos, a maioria dos intensivistas pediatras (56,4%) aceita melhor tomar a decisão de limitação, comparativamente à retirada terapêutica,⁽²³⁾ apesar de sobreponíveis do ponto de vista conceptuo-filosófico. Pretende-se com este conceito, em caso de incerteza, dar o benefício da dúvida, ao instituir terapêutica para posterior suspensão, face à certeza da sua futilidade.⁽¹¹⁾

Foram considerados muito importantes na decisão de limitação/retirada terapêutica a existência de doença crónica (61,5%), a probabilidade do doente não sobreviver (64,1%), a qualidade de vida na óptica da criança/adolescente (82,0%) e a elevada probabilidade de irreversibilidade da doença aguda (64,1%), o que traduz, na nossa perspectiva, maturidade profissional e humanista. Ao ser preparado para agir e efectuar técnicas “life-saving”, investindo no doente, torna-se particularmente difícil e frustrante o reconhecimento da irreversibilidade de uma doença e, em consequência, da inutilidade da prossecução de um tratamento.

A pressão da família dividiu praticamente os intensivistas ao admitirem ser (46,1%) ou não (51,3%) por ela influenciados nas decisões de limitação/retirada terapêutica.⁽²⁴⁾

A subjectividade do intensivista (56,4%), a existência prévia de doença mental ou psiquiátrica (46,2%), história clínica de anteriores internamentos hospitalares (64,1%), o peso social do doente (82,0%), a idade do doente (64,1%), o impacto económico e social na família (76,9%) e a análise custo/benefício para a sociedade (82,0%) não foram considerados relevantes na decisão de limitação/retirada terapêutica.⁽²⁵⁾

Face ao doente terminal 61,4% ficam perturbados e divididos pela repercussão de decisões como a limitação (15,4%), retirada terapêutica (25,6%), ou pelas duas (20,5%), sendo a retirada terapêutica aquela que mais inquietação e angústia gera nos intensivistas; 35,9% não são afectados por nenhuma destas decisões; 51,3% ficam mais perturbados pelo encurtamento activo do processo de morte, comparativamente à retirada e só 5,1% ficam desassossegados ou inquietos pela retirada versus encurtamento activo do processo de morte.

A maioria dos pediatras (89,7%) admitiu ter limitado medidas de suporte de vida, 82,0% afirmou tê-las retirado e 13,3% ter tomado medidas de encurtamento activo.

Com os casos clínicos pretendeu-se evidenciar a difi-

culdade de pragmatismo dos posicionamentos anteriormente assumidos

Em relação ao primeiro caso clínico salientamos a dificuldade acrescida de decidir em doentes com qualidade de vida questionável, cujo diagnóstico etiológico é desconhecido e sublinhamos o interesse do debate relativo ao conceito de tratamento útil/fútil.

Até que ponto uma intervenção ou terapêutica está ao abrigo do princípio da beneficência, depende dos critérios utilizados para definir o que é bom e bem para um determinado doente. Parâmetros fisiológicos e quantitativos como a sobrevivência à data da alta, representam apenas uma vertente do problema mas a dimensão psicológica, social, económica, religiosa, familiar e legal, terão obrigatoriamente também de ser contempladas.

O segundo caso reflecte a importância e relevo que os médicos dão ao que é psicológica e emocionalmente melhor para o doente e família, bem como aos critérios de intervenção, embora seja difícil a aplicação de uma análise custo/benefício para o doente.

No terceiro caso, além da problematização muito idêntica ao primeiro caso clínico, coloca-se, em particular, o reequacionamento de valores como o da “vida biológica humana” (vitalismo biológico) versus “vida da pessoa humana”⁽²⁶⁾ ou “a vida que funda a dignidade ou esta que funda a vida humana?”⁽²⁷⁾. Mas também reflecte a essência do ser humano como ser de participação, actor social, sujeito histórico individual ou em sociedade na construção de relações sociais, espirituais e cósmicas. Levanta ainda a questão da dor e sofrimento, no passado sublimada pela moral judaico-cristã e estoicismo, presentemente recusada pelo hedonismo contemporâneo.

O terceiro e quarto casos clínicos reflectem a situação clínica de obstinação terapêutica, caso fossem instituídas medidas de suporte de vida ou terapêutica substitutiva renal, razão pela qual 69,2% dos inquiridos se opuseram a tal e em que 89,7% discordaram relativamente ao quarto caso clínico.

Finalmente o quinto caso clínico é paradigmático da potencial litigância entre o médico e os pais, face a patologia tratável e de prognóstico aceitável, quanto à vida e função e em que o superior interesse da criança pode ser posto em causa pelos seus legítimos representantes.

Conclusões

Edmund Pellegrini afirmou e escreveu “A medicina é a mais humana das ciências e a mais científica das humanidades” alguns anos após Jean Benard ter escrito “A medicina mudou mais nos últimos 50 anos que nos 50 séculos precedentes.”

Na verdade constatamos ao longo das últimas décadas que a medicina evoluiu de uma práxis menos científica e

mais humana para uma medicina mais científica, nosologista e menos humana e humanista.

Por outro lado a medicina intensiva aborda especificamente a prevenção, diagnóstico e tratamento das situações de doença aguda potencialmente reversíveis, em doentes que apresentam falência de uma ou mais funções vitais eminentes ou estabelecidas. Para isso serve-se de uma parafernália de tecnologia desinvestidora da interacção e relacionamento profícuo entre o doente e médico. Cada vez se interage, dialoga, toca e acaricia menos as crianças doentes.

Os conflitos entre os princípios actualmente defendidos pela ética médica são comuns nas unidades de cuidados intensivos neonatais e pediátricas, onde a gravidade da doença e as técnicas utilizadas envolvem benefícios e riscos e onde as decisões de vida e de morte são particularmente trágicas, porque a criança representa o futuro onde a vida e o viver deveria ser a regra e a morte um acontecimento remoto, impossível, inaceitável, escandaloso.

Assim, a medicina intensiva em pediatria é cada vez mais uma ciência de reflexão e problematização, de dúvidas, dilemas e angústias a que tem de dar resposta.

É nessas respostas que o intensivista se reinventa: reinventa-se na abordagem científica e humana dos doentes, todos diferentes e com especificidades próprias, reinventa-se na partilha de conhecimentos que possui com os doentes e famílias, procurando uma corresponsabilização e aderência às propostas diagnósticas e terapêuticas que considera mais adequadas, reinventa-se no relacionamento criativo e fiduciário, na atitude de empatia, compreensão, solicitude e irmanação de preocupações com cada doente, em cada família.

Finalmente reinventa-se nas boas soluções ou nas soluções menos más, interpelando convicções, duvidando da prática profissional, modelando o seu humanismo à capacidade de compaixão e adaptação a diferenças culturais, sociais e religiosas das famílias.

São essas diferenças que se podem extremar nos conflitos morais.

Tal como na antiga Grécia, a filosofia e a medicina voltam a aliar-se para reflectirem entre si o homem na sua dimensão biopsicosocial.

A filosofia e particularmente a ética podem ajudar a compreender as novas exigências, a explicar e justificar opções, nem sempre compreendidos pelas famílias e sociedade.

Assim se pode concluir que, mais do que um diletantismo, o exercício e ensino da ética é um imperativo categórico na nossa vida profissional, nas escolas médicas nas unidades de cuidados intensivos, nos hospitais e tende cada vez mais a ter expressão nas práticas sociais, económicas e políticas.

Para além da vertente científica, só por si necessaria-

mente redutora, a escola médica deve constituir-se como um espaço crítico na formação do médico e simultaneamente proporcionar um conhecimento holístico, dialéctico e humanista dos problemas de saúde da comunidade.

A deontologia médica no doente de cuidados intensivos implica a análise filosófica de questões como a Moral, Ética, Virtude (Aristóteles), Dever (Kant), Utilitarismo (Stuart Mill), Princípioalismo (Escola de Georgetown) e da Ética do Cuidado (Gilligan), entre outras.⁽²⁸⁾

Princípios como a Autonomia (Englhardt, Beauchamp e Childress da Escola de Georgetown), Não Maleficência, Beneficência, imperativos categóricos (maior bem para o maior número ou o mínimo para todos), justiça distributiva na atribuição de direitos, recursos terapêuticos e sociais, bem como critérios utilitários, presidem à problemática das decisões de limitação/retirada terapêutica.⁽²⁹⁾

É inegável que ainda hoje continua a dominar o modelo curativo da medicina, condicionando muitos médicos, perante o esgotamento das soluções terapêuticas, a promover a sua retirada, por nada mais terem a oferecer.

A morte tende a assumir-se, perante o modelo da medicina curativa, como um inimigo ao qual se deve resistir até que essa resistência se torne objectivamente inútil.

As situações de fim de vida, liminares como o princípio da vida, são as mais apelativas em termos de atitude, acolhimento, presença, empatia ou do simples contacto físico como o tocar.⁽³⁰⁾

Tal como Heidegger escreveu “Cuidar é um fenómeno ontológico e existencial básico”, sendo o ser humano um ser que cuida, uma ordem de não reanimar (DNR), como qualquer outra terapêutica, não significa abandonar o doente e família, mas sim deles cuidar com solicitude e sentido de responsabilidade, amenizando o seu sofrimento através de terapêuticas como a analgesia e o acompanhamento psicológico.

Assim sendo, a informação exhaustiva dos pais sobre a situação e evolução clínica do filho, sondando opiniões e atitudes face à doença factual, bem como a abordagem de hipotéticos e previsíveis cenários de desfecho clínico, reservando a decisão final para a equipa médica, parece-nos a conduta mais adequada.

Esta decisão deverá passar por diferentes estadios, particularmente pelo consenso entre a equipa médica e posterior extensão aos pais ou tutores, mediante processo interactivo e de conhecimento mútuo pais/médicos.

Em caso de opiniões díspares e posicionamentos rígidos ou inamovíveis poder-se-á recorrer, em última análise, à comissão de ética e eventualmente aos tribunais, atendendo à defesa do superior interesse da criança a que o dever deontológico obriga⁽³¹⁾

De um médico espera-se que intervenha e actue: a abstenção/limitação terapêutica responsabilmente ponderada de determinado acto para o qual foi treinado (DNR),

bem como a retirada terapêutica, indiciam maior experiência, maturidade profissional e humanista, atitude defendida por apenas 10,2% dos intensivistas, relativamente à limitação/retirada terapêutica, comparativamente aos 64,1% que responderam afirmativamente ter participado e cumprido ordens de não reanimação.

Na verdade, a ausência de intervenção requer um enorme domínio do médico, que necessita de estar muito seguro e actualizado acerca do doente, o que é acrescidamente difícil no serviço de urgência.⁽³²⁾

Ao contrário do doente já internado e estudado em que houve espaço para a ponderação e decisão de abstenção ou limitação terapêutica, o doente em situação de emergência exige decisões rápidas que deverão ser tomadas no sentido da preservação da vida até ao completo esclarecimento da situação, altura em que, na posse de todos os elementos, se poderá decidir responsabilmente, de acordo com o sugerido no segundo caso clínico.

Manter uma terapêutica sem benefício para o doente constitui um atentado à sua dignidade, má praxis médica e deontológica e um acto imoral. As emoções, culpabilização, desassossegos, inquietações e angústias vividos pelo médico ao confrontar-se com decisões deste teor, devem ser factores de crescimento e enriquecimento humanista e profissional.⁽³³⁾ Os terceiro e quarto casos clínicos patenteiam o referido, com 7,7% de intensivistas a utilizar técnicas invasivas em doentes que delas pouco beneficiariam.

Por outro lado, a avaliação da futilidade de uma intervenção terapêutica depende, em primeira análise, dos objectivos que nos propomos atingir e em segundo plano da probabilidade de insucesso aceitável. Esse objectivo pode variar da cura completa ao impedimento da morte, condicionando expectativas irrealistas e a defesa da santidade da vida humana e vitalismo biológico versus finalidade da vida humana

Na verdade, é nossa convicção que quanto mais dilemática ou discutível a decisão e menor a capacidade da medicina dar uma resposta terapêutica bem sucedida, maior peso terá a opinião parental, criança ou jovem, comparativamente aos casos de reduzidas incertezas e inquietações devido à existência de terapêutica segura.⁽³⁴⁾

Por outro lado é preocupante o médico demitir-se de algumas responsabilidades, sendo ele o detentor da formação técnica e humanista que melhor o posiciona para as assumir em paridade com o doente e família, de que são exemplo a análise do peso social para a família e dos custos/benefícios para a sociedade, do prolongamento de vida inútil de determinados doentes.⁽³⁵⁾

Esse espaço de decisão irá naturalmente ser ocupado por economistas, juristas e burocratas que muito prezam números, jurisprudência e estatísticas, independentemente da dimensão humana.

É fundamental reflectir sobre o escrito por Gresset no

sec XVIII: "A dor é um século e a morte um momento".

Omnipresente na transição da vida para a morte, a dor é, à luz do conhecimento científico, evitável e numa visão hedonista inaceitável, o que foi largamente corroborado pela maior parte dos respondentes.

Por outro lado o recalçamento social da morte provoca inconformidade e angústia.

Urge pois separar e reflectir a morte, o sofrimento e a dor para repensar a nossa actuação em função dessa tríade, num processo de comunicação e partilha, assumindo um compromisso de vida (promessa de estar, de escutar, de ajudar, de lealdade) a quem nos chama e apela: o doente.

De um médico exige-se humanidade e profissionalismo, empatia e capacidade de conter a respectiva intervenção aquém do desumano, de a elevar até ao sobrehumano sendo a calibração entre a acção e a omissão objecto de permanente inquietação e desassossego para o intensivista.

É o cruzamento da ética, técnica e medicina com a Virtude, Humanismo, Solicitude e Conhecimento que, em Medicina condiciona as boas escolhas e decisões. Mas é o sentido de responsabilidade no exercício profissional que nos questiona permanentemente:

- Quando é que existe liberdade pessoal responsável? (Quando faço o que quero, sabendo porque o faço e desejo, decidindo responsabilmente).

- Que relação existe entre a abstenção terapêutica (DNR) e a intervenção terapêutica (activa), que o mesmo é dizer entre a omissão e o agir moral? (Sou sempre responsável tanto na omissão do acto, como no agir moral pragmático).

São estas as grandes questões. São estes os grandes desafios.

Agradecimentos

A autora agradece a colaboração de todos os colegas que responderam ao inquérito enviado e muito particularmente.:

- Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Dona Estefânia.

(Responsável: Dr^a Deolinda Barata)

- Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital Maria Pia.

Director: Dr Carlos Duarte

- Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria.

(Dr^a Manuela Correia)

- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital de Santo António. Prof. Director: Doutor Octávio Cunha

- Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de São João

(Director: Prof. Doutor Almeida Santos)

- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital Distrital de Faro.

(Directora: Dr^a Paulina Santos)

Bibliografia

1. Morin E. Preliminares in O Método – A Humanidade da Humanidade. Publicações Europa América 2003: 11.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Respect for Autonomy in Principles of Biomedical Ethics. *Oxford University Press*. 1994: 120-88.
3. Engelhardt HT. The Principles of Bioethics in The Foundations of Bioethics. *Oxford University Press* 1996: 102-24.
4. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Indicações para a intervenção médica in Ética Clínica. *McGraw Hill de Portugal* 1999: 13-22.
5. Bergsma J, Thomasma DC. Autonomy and Ethical Modes of the Doctor-Patient Relationship in Autonomy and Clinical Medicine. *Kluwer Academic Publishers* 2000: 12140.
6. Vale MC. Autonomia em Pediatria. Tese de Mestrado. *Faculdade de Medicina de Lisboa* 2001: 75-87.
7. Vale MC. Consentimento Informado em Pediatria. *Acta Pediatr Port*. 2003; 34(3): 171-5.
8. Vale MC, Estrada J, Santos M, Marques A, Ventura L, Ramos J. Mortalidade numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. Análise e algumas Considerações Éticas. *Acta Pediatr Port*. 2001; 32(2): 77-82.
9. Silvério Marques M. Primeira Navegação: Redescobrimo o corpo in Segunda Navegação: Aspectos Clínicos da Ética na Dor oncológica. *Permaneyer Portugal* 2003: 6-26.
10. Jonas H. Técnica e responsabilidade: reflexões sobre as novas tarefas da ética in Ética, Medicina e Técnica. Lisboa 1994. Editora Veja p 28-32.
11. Sprung CL e col. End of Life Practices in European Intensive Care Units: The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290(6): 790-7.
12. Task Force on Ethics of the Society of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med*. 1990; 18: 1435-39.
13. American Thoracic Society Bioethics Task Force. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Intern Med*. 1991; 115: 478-85.
14. Nipshagen MD et al. Pediatric Intensive Care: result of a European survey. *Intensive Care Med* 2002; 28: 1797-803.
15. Randolph AG e col. Growth of Pediatric Intensive Care Units in the United States from 1995 to 2001.
16. Glass N, Pollack M, Ruttimann E. Pediatric Intensive Care: Who, why and how much. *Crit Care Med* 1986; 14(3): 222-6.
17. Ackerman AD. Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine* 1993; 21(11): 1803-5.
18. Cuttini M. e col. The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC Study Group): Findings from 11 Countries. *The Journal of Clinical Ethics* 2001; 12(3): 290-6.
19. Goth AYT, Lym LCS, Chan. *Arch Dis Child* 1999; 80: 424-8.
20. Silvério Marques M. Conclusão: de bombordo in Aspectos Clínicos da Ética na Dor oncológica. *Permaneyer Portugal* 2003: 49-52.
21. Ryan CA and al. *J Pediatr* 1993; 123: 534-8).
22. Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. *Critical Care Medicine* 1993; 21(1): 52-5.
23. AYT G, Lum LCS, Chan PWK, Bakar F, Chong BO. Withdrawal and limitation of life support in pediatric intensive care. *Arch Dis Child* 1999; 80: 424-8.
24. American Academy of Pediatrics: Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics* 1996; 94: 149-52.
25. American Board of Pediatrics: Teaching and Evaluation of

- Interpersonal Skills and Ethical Decision Making in Pediatrics. *Pediatrics*.1987; 79(5): 829-33.
26. Glover J. The Sanctity of Life in Bioethics. Editado por Helga Kuhse e Peter Singer. *Blackwell Publishers*1999: 193-202.
27. Silvério Marques M. Pelos mundos morais. Pura passibilidade in Aspectos Clínicos da Ética na Dor oncológica. *Permaneyer Portugal* 2003: 39-43.
28. Beauchamp TL, Childress JF. Types of Ethical Theory in Principles of Biomedical Ethics. *Oxford University Press*. 1994: 44-119.
29. Beauchamp TL, Childress JF. Types of Ethical Theory in Principles of Biomedical Ethics. *Oxford University Press*. 1994: 44-119.
30. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: Princípios Anglo-Americanos, Europeus e Latino-Americanos in Problemas Actuais da Bioética. Centro Universitário São Camilo. São Paulo. *Edições Loyola* 2002: 43-64.
31. Singer P e col. Hospital Policy on Appropriate Use of Life Sustaining Treatment. *Critical Care Medicine* 2001; 29: 187-19.
32. Robert D Truog e col. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29(12): 2332-43.
33. Committee on Bioethics. American Academy of Pediatrics. Guidelines on Forgoing Life – Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics* 1994; 93(3): 532-6.
34. Nawsraway SA. Unilateral withdrawal of life-sustaining therapy: Is it time? Are we ready?. *Crit Care Med* 2001; 29: 202-19.
35. Howe EG. Pediatrician's Most Difficult Decision. *The Journal of Clinical Ethics* 2000; 11(2): 99-111.