

Quando tratar significa sofrimento

Luiza Ivete Vieira Batista¹

Introdução

O papel da Medicina é promover a saúde e a vida. Quando um indivíduo adoece, torna-se um sujeito vulnerável, colocando-se nas mãos de outro indivíduo (na maioria das vezes o médico), confiando a este o seu maior bem, isto é, sua saúde, sua vida.

O objetivo de um tratamento é restituir o bem-estar e a saúde, afastar a dor e o sofrimento. Mas, dependendo do diagnóstico e da conduta terapêutica a ser instituída, há pelo menos quatro possibilidades de evolução do quadro clínico: na primeira, o tratamento a ser instituído é indolor, melhora o indivíduo e restitui seu bem-estar, sua saúde; este é o resultado que se espera quando se procura ajuda médica e é o que na maioria das vezes acontece. Uma segunda possibilidade é a de que o tratamento possa vir a trazer algum sofrimento; como é, porém, a única forma possível de recuperação da saúde, explicado o procedimento, é fácil a conduta ser aceita pelo indivíduo enfermo e por sua família como uma “necessidade de um sofrimento passageiro” para a recuperação da saúde e garantia da manutenção da vida; esse é o caso, por exemplo, de uma internação. A terceira possibilidade é a de que o indivíduo e/ou a família concordem com a instituição de tratamento que trará algum sofrimento, mas, diferentemente do que se esperava, não ocorre a melhora da saúde, não por fatores inerentes à patologia em si mas por uma não-resposta individual ao tratamento, que foi eficaz em outros indivíduos com a mesma patologia; este é o caso em que a ineficácia em restituir a saúde a um indivíduo decorre, por exemplo, da resistência do organismo a determinada substância. No entanto, nesses casos, há a aceitação da tentativa de tratamento. A quarta possibilidade é a de que, pela própria natureza da doença, determinados tratamentos, além de causarem sofrimento

¹ Médica, especialista em Pediatria e Nefrologia Pediátrica, mestre em Saúde Coletiva.

adicional, são incapazes de reverter o quadro clínico do indivíduo, apenas prolongam uma vida com sofrimento. Nesse caso, a Medicina mostra-se perversa ao administrar procedimentos terapêuticos que sabidamente não trazem a cura nem a reversão do quadro clínico, apenas prolongam a vida sem a restituição do pleno bem-estar.

É interessante notar que diante de determinadas patologias há uma aceitação tanto da comunidade de profissionais de saúde quanto da sociedade, incluindo os próprios familiares, de que todos os esforços da Medicina já foram realizados e de que a partir daí as possibilidades terapêuticas só trarão mais sofrimentos e não mudarão o curso da doença. Esse é o caso de um paciente com câncer em estágio avançado, ao qual é consenso não impor tratamentos que prolonguem a vida de sofrimento.

Porém há outras patologias irreversíveis para as quais são adotadas medidas terapêuticas com única finalidade de prolongar a vida, apesar de se saber que causarão sofrimento ao paciente, que muitas vezes acaba ficando dependente de aparelhos que apenas lhe permitem sobreviver. Esse é o caso da doença de Werdnig-Hoffman, uma das formas de Atrofia Muscular Espinhal, doença neurológica, que, por causar a perda da capacidade motora, prende o indivíduo dentro de seu próprio corpo, tira-lhe a capacidade de movimentar-se e progressivamente paralisa seus músculos respiratórios; tal estado determina a necessidade do uso permanente de um respirador e de uma sonda nasogástrica para garantir as funções de respiração e de alimentação, o que obriga os portadores dessa patologia a residirem em Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Tudo isso implica complicações do quadro clínico, como infecções frequentes, normalmente causadas por germes cada vez mais resistentes, que fazem com que o paciente seja submetido a outros tratamentos também dolorosos, como punção torácica para drenagem de secreções pulmonares. Essa patologia é até o momento irreversível, e a medicina está limitada a controlar as complicações do quadro clínico, nada podendo fazer para reverter a paralisia.

Cabe então perguntar: diante de patologias que sabidamente são irreversíveis, que não têm cura, é digno instituírem-se tratamentos que venham acrescentar dores físicas e psicológicas?

O presente trabalho tem como objetivo discutir a diversidade de condutas médicas aplicadas em crianças gravemente enfermas, com patologias irreversíveis, crianças para as quais tanto a doença em si como o tratamento são fontes de sofrimento físico e psicológico. A discussão aqui proposta tenta, à luz dos princípios bioéticos, chegar à melhor conduta, ou seja, a que venha minimizar ao máximo o sofrimento do pequeno paciente, levando em conta os deveres do profissional de saúde, estabelecidos nas leis brasileiras e no Código de Ética Médica.

Para o desenvolvimento deste trabalho será estabelecido um paralelo entre dois casos clínicos: um paciente com câncer avançado e outro com atrofia muscular espinhal (doença de Werdnig-Hoffman) servirão de suporte para a discussão, por haver possibilidades de diferentes condutas médicas nos dois casos, aparentemente distintos, mas semelhantes em termo de prognóstico. Após explicar a conduta médica em cada caso, seguirá uma discussão quanto aos direitos do paciente pediátrico e deveres do médico, utilizando-se para isso a Constituição Brasileira de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código de Ética Médica Brasileiro. Em seguida, as condutas nos dois casos serão discutidas à luz dos princípios da Bioética.

Diante de casos concretos

Para auxiliar na discussão do tema, dois casos clínicos são apresentados a seguir:

Caso 1: criança de 6 anos de idade, portadora de Sarcoma de Ewing, tumor ósseo maligno em fêmur, com metástases para pulmão, costelas e vértebras, com compressão espinhal. O sarcoma de Ewing é caracteristicamente um tumor maligno que provoca dores intensas, e que quando acomete as costelas e os pulmões, além da deformidade local, leva a quadro de esforço respiratório. O tratamento preconizado seria a poliquimioterapia pré-operatória, seguida de cirurgia e quimioterapia ou radioterapia pós-operatória, com sobrevida de 20 a 30% (PETRILLI, et al., 2003). Foi sugerido pela equipe médica, em conversa com a família, que a criança não

fosse submetida à cirurgia, pois, diante do avanço do câncer, haveria pouco benefício em termos de sobrevida, equiparado com o risco cirúrgico. A família aceitou os argumentos, e a criança foi submetida a cuidados paliativos.

Caso 2: criança de 4 anos de idade, portadora de doença de Werdnig-Hoffman. Por volta de 2 meses de vida iniciou quadro de perda de tônus e diminuição progressiva da capacidade de movimentação em membros; apresentava também dificuldade de mamar e de deglutir, acompanhada de engasgos frequentes. Após exames clínicos e laboratoriais foi firmado diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal – doença de Werdnig-Hoffman. Aos poucos, foram-se paralisando os músculos dos membros, do abdome e do tórax, impossibilitando a respiração espontânea. Diante do quadro de insuficiência respiratória, a criança foi internada em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica, sendo colocada em respirador artificial. Atualmente tem 4 anos de idade, e há 3 anos mora em uma UTI, totalmente dependente do respirador, de um aspirador de saliva e de uma sonda nasogástrica por onde se alimenta, em razão da incapacidade de deglutição.

O desenvolvimento cognitivo desta criança é normal, o que quer dizer que ela é consciente e, além de participar do dia-a-dia de uma UTI, sofre todas as vezes que existe necessidade de se trocar uma sonda ou uma cânula de traqueostomia, ou quando é necessário fazer-se algum procedimento em decorrência de complicações infecciosas, como pneumonias com derrame pleural, que exige uma punção torácica. Até o momento tal doença, considerada fatal e limitando a sobrevida a no máximo 3 anos, (ROSEMBERG, et al., 2003), não tem tratamento específico, ou seja, nesse caso a Medicina está limitada ao tratamento dos sintomas e das intercorrências. A família foi informada de que a criança necessitava de um aparelho para respirar, e, no decorrer da doença, teve conhecimento de que a criança não sobreviveria se fosse privada do respirador. Ante tal situação, a família, após demonstrar sinais de revolta, resolveu mudar-se para perto do hospital para facilitar o acompanhamento da criança.

Em ambos os casos, têm-se crianças com doenças de prognóstico e sobrevida ruins, e ambas as patologias levam a sofrimento físico e psicológico, pois, além da dor física, o paciente fica privada do convívio familiar no lar e de todo o processo de viver a vida, do

convívio com outras crianças saudáveis, do convívio escolar, do desenvolvimento social, enfim, a criança é excluída da vida em sociedade, como se tivesse nascido mas não pudesse viver.

Diante do prognóstico destas doenças, qual o papel da equipe médica nestes casos? Quais as possibilidades de conduta a ser adotada pela equipe médica?

Possibilidades de condutas

A primeira conduta a ser observada é dar ao paciente ou responsável total esclarecimento acerca da doença e de sua evolução, bem como as possibilidades de tratamento e de suas conseqüências para o enfermo. Como se trata de doenças graves e irreversíveis em crianças, os pais ou responsáveis devem assumir seu poder de decisão juntamente com a equipe médica, após esclarecidos por esta. Isto porque de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, no seu capítulo III- Do Direito à Convivência Familiar e Comunitária, artigo 21, o pátrio poder será exercido, em igualdade de condições, pelo pai e pela mãe, na forma que dispuser a legislação civil; e, no Código de Ética Médica (2003) determina-se que o médico poderá ser punido se infringir um dos seguintes artigos:

- artigo 56 do capítulo V – relação com pacientes e familiares: “desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida”.

- artigo 48 do capítulo IV – Direitos humanos: “é vetado ao médico exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar”.

Aqui surge um primeiro conflito: quem decide qual a conduta a ser adotada diante de uma criança enferma?

Assim como os pais, detentores do pátrio poder, não conseguem cuidar sozinhos da criança enferma, tampouco a equipe médica poderá conduzir o caso sem discutir com os responsáveis legais pela criança. Nesses casos, o ideal é que a equipe médica faça o esclarecimento sobre o que é a doença, sua evolução, as possibilidades de tratamento atuais na

localidade ou em serviços mais avançados e, por fim, as conseqüências de cada possibilidade de tratamento. Em vez disso, o que ocorre com certa freqüência é o paternalismo exercido pela equipe médica, sem a consulta prévia aos responsáveis de direito pela criança (MUÑHOZ; FORTES, 1998). Foi o que aconteceu no caso da criança com Doença de Werdnig-Hoffman, caso em que a família só foi esclarecida das conseqüências da entubação após a criança já estar em respirador artificial.

Optando por intervenções: os direitos das crianças e os deveres médicos

Caso se optasse, no primeiro caso, por intervenções, a equipe médica faria uma cirurgia para retirada do tumor e descompressão torácica, melhorando assim temporariamente a insuficiência respiratória da criança, sem, no entanto, resolver seu problema. No segundo caso, a intervenção seria colocar a criança em respirador artificial, por tempo indeterminado, até que a criança viesse a falecer de alguma complicação.

Agindo dessa forma, a equipe médica estaria cumprindo seu Código de Ética, o qual define que o médico poderá ser punido se infringir o seguinte dispositivo:

- artigo 57 do capítulo V – relação com pacientes e familiares: “é vetado ao médico deixar de utilizar **todos os meios disponíveis de diagnósticos e tratamento a seu alcance em favor do paciente**”.(grifo nosso)

Ainda com relação ao direito à vida e à saúde, o artigo 7º do capítulo I do Estatuto da Criança e do Adolescente diz: “A criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o **desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência**”.(grifo nosso)

Porém nem o referido Estatuto nem a Constituição Brasileira, da qual o primeiro se origina, definem o que vem a ser condições dignas de existência.

Ainda no Estatuto da Criança e do Adolescente - no Título I das disposições preliminares, no seu artigo 4º, estabelece-se: “É **dever** da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público **assegurar, com absoluta prioridade**, a efetivação dos direitos

referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, **à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária**”. (grifo nosso)

E na Constituição de 1988, p148, pode-se ler:

Art. 227 - É dever da família, da sociedade e do Estado, assegurar à criança e ao adolescente, com **absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, exploração, violência, crueldade e opressão**. (grifo nosso)

Os artigos acima deixam claro que é dever da sociedade, da família e do Estado promover a vida, a saúde e a dignidade das crianças e adolescentes e protegê-los de sofrimentos. Em outras palavras, define as bases éticas e as regras programáticas para qualquer ação em relação a crianças e adolescentes.

A equipe médica, além de se encontrar inserida na sociedade referida pela Constituição, tem deveres inerentes à arte de medicar, os quais se encontram no já referido Código de Ética Médica. Por exemplo, quanto aos deveres profissionais dos médicos, no artigo 2º do Capítulo I Dos Princípios Fundamentais do Código de Ética Médica, estabelece-se que “O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo zelo e o melhor de sua capacidade profissional”.

Quando se trata de doenças curáveis, não há dúvida de que esse é realmente o papel do médico e de que o desenvolvimento de sua atividade deverá trazer a cura e, portanto, a restituição da saúde para o ser humano antes doente. O problema é quando se trata de doenças ainda incuráveis, pelo menos para a nossa realidade, situação em que, caso se lance mão dos meios disponíveis de tratamento, em vez de proporcionar saúde, produz-se o prolongamento do sofrimento.

Portanto, segundo as leis brasileiras e o Código de Ética Médica, é dever do médico primar pela saúde do ser humano utilizando para isso o melhor de sua capacidade profissional e todos os meios de diagnósticos e terapêuticos disponíveis.

Voltando aos dois casos das crianças citadas anteriormente, na com câncer avançado, com insuficiência respiratória por metástase pulmonar, a cirurgia na tentativa de melhorar o padrão respiratório leva a uma condição de risco e sofrimento para o paciente e não trará a sua cura nem modificará o curso da doença em si. Quanto à outra criança, com doença de Werdnig-Hoffman, encontra-se, como já se disse, com insuficiência respiratória por paralisia dos músculos respiratórios; colocá-la em um respirador artificial resolverá o problema agudo da insuficiência respiratória, porém em nada mudará o curso da doença, pois essa paralisia não se reverte apenas com a aplicação dos recursos terapêuticos médicos disponíveis atualmente. Assim, protela-se o problema, a criança não morre de insuficiência respiratória agora, porém fica presa a um respirador, sem a menor possibilidade de um dia vir a respirar por conta própria e, portanto, sendo obrigada a residir em uma UTI pediátrica, onde deverá vir a falecer de alguma complicação infecciosa, até em média, os seus 3 anos de idade.

Considerando, por um lado, o direito da criança de ter saúde, vida e dignidade, e, por outro, o dever do médico de aplicar todos os meios terapêuticos disponíveis para a promoção da saúde, o que se questiona é se é digno estabelecer procedimentos que prolonguem uma vida acompanhada de doenças irreversíveis, procedimentos que, portanto, produzem um acréscimo de sofrimento ao paciente. Mas, feito esse questionamento, apresentam-se outros, tais como: o que é saúde? O que é uma vida digna para um ser humano enfermo? Qual é o papel do médico diante de um paciente com doença irreversível?

Ante a impossibilidade de uma resposta abstrata e consensual sobre o que é saúde e dignidade em sociedades moralmente plurais, fazem-se necessárias situações concretas para compreender tais categorias. E é a partir dessas situações concretas que surge a segunda opção para pensar estes casos: a não intervenção.

Optando por não intervir e utilizar tratamento paliativo

Segundo Drane e Pessini (2005, p.127), paliar significa mitigar, aliviar, reduzir, diminuir. A medicina paliativa surgiu com a criação do *hospice*, em que “a morte é reconhecida como inevitável e o foco é torná-la mais humana”. Nesse tipo de conduta, o objetivo é cuidar e não mais curar, já que a morte é reconhecidamente inevitável; nele visa-se a três principais objetivos, a saber, aliviar a dor, aliviar o sofrimento, não só físico mas também o psicológico e o religioso, e ajudar na tomada de decisão do paciente ou da família, no caso de aquele já não ter condições de decidir.

Nos casos citados, para a criança com câncer, optou-se pelo tratamento paliativo, isto é, a sedação da dor e o conforto psicológico foi ofertado tanto para a criança enferma quanto para a família em sofrimento. No segundo caso, se se optasse pelo cuidado paliativo, a criança seria acompanhada mitigando a dor e o sofrimento, sem, no entanto, ser colocada em respirador artificial, e a família acompanhada até a morte da criança do mesmo modo como no caso da criança com câncer. Tal medida aliviaria o sofrimento físico prolongado da criança ter que sobreviver às custas da dependência de um respirador.

A conduta paliativa estaria amparada também tanto no Estatuto da Criança e do Adolescente, como na Constituição como no Código de Ética Médica.

No artigo 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente é dever da família, da comunidade e da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes **à vida, à saúde**, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à **convivência familiar e comunitária**. Esse último aspecto do tratamento paliativo diante da morte inevitável garante legalmente a convivência familiar, o que por si só já traria conforto para o indivíduo enfermo. A Carta Magna, no seu artigo 227, relata como dever da família, da sociedade e do Estado não só assegurar o direito à vida e à saúde, mas também o direito à convivência familiar e comunitária, além de colocar a criança e o adolescente a salvo de toda forma de negligência, exploração, violência, crueldade e opressão. Deixar essas crianças, em uma fase tão difícil de suas vidas, longe da convivência familiar não seria uma agressão?

Consenso?

A Organização Mundial da Saúde define saúde como “o completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. Portanto, ao se tratar com intervenções a insuficiência respiratória em ambos os casos citados, não se está promovendo saúde mental nem social, pois não se consegue restituir, nesses casos, a convivência social na família nem na comunidade onde as crianças estão inseridas. Pelo contrário. No caso da doença de Werdnig-Hoffman, ao se instituir terapia respiratória mecânica, sentenciamos a criança a permanecer o resto dos dias que lhe sobram dentro de uma UTI pediátrica, com direito a visita dos pais por apenas algumas horas por dia. Desse modo, se o tratamento traz consigo o sofrimento sem perspectiva de cura, tampouco se consegue o bem-estar mental. Diante dessa situação, a equipe médica estaria impossibilitada de promover a saúde para as crianças, e, se não há possibilidade de restabelecer a saúde de uma forma plena, não é digno prolongar uma vida com sofrimento.

Por outro lado, deixar que uma criança venha a falecer com insuficiência respiratória, tendo como colocá-la em ventilação mecânica, tirando-lhe parte do sofrimento da “fome de ar”, concedendo-lhe uma forma mais tranqüila de respirar, não seria uma omissão por parte da equipe médica que acompanha a criança? Ou, no caso da criança com câncer, se ela ainda suportar um procedimento cirúrgico como a descompressão do tórax retirando o tumor que dificulta a expansão pulmonar, com a conseqüente melhora, mesmo que por tempo limitado, da capacidade de respirar, não aplicar tal procedimento não seria negar o direito de uma melhora temporária?

O fato é que essas decisões são sempre difíceis diante da variedade de opções legítimas. Além disso, exigem sempre certa urgência, quando nem sempre se tem o tempo adequado para decidir com os pais ou responsáveis. O médico deve ponderar para fazer a escolha a fim de que ela seja a menos maléfica e a mais benéfica possível, não deixando de observar que o fato de haver uma escolha legítima não significa que esta seja a mais adequada para uma situação específica.

Procurando bases para discutir esse dilema a partir da bioética

Voltando aos dois casos apresentados, no primeiro, foram expostos à família a gravidade e evolução da doença, as opções de tratamento, dos riscos e benefícios que cada opção poderia trazer à criança enferma. Juntas, equipe médica e família conseguiram chegar a um consenso e decidiram por um tratamento paliativo, cujo objetivo é aliviar a dor física, dar apoio psicológico, social e espiritual, até que o processo de morte naturalmente se instale (ortotanásia). Como a criança não tem autonomia de decidir sobre sua vida e enfermidade, os pais, exercendo o pátrio poder disposto no artigo 21 do capítulo III do direito à convivência familiar e comunitária, do Estatuto da Criança e do Adolescente, autorizam à equipe médica a não realização da cirurgia, exercendo assim a autonomia, decisão respeitada pela equipe médica, que se compromete a acompanhar a criança enferma até sua morte, aliviando o máximo possível seu sofrimento. A autonomia, um dos princípios da Bioética Principlialista, consiste, de acordo com Pessini e Barchifontaine (1998), na “capacidade de atuar com conhecimento de causa sem coação externa”. Segundo Engelhardt (1998), a relação médico-paciente ou, no caso, médico-família do paciente, consiste na aceitação de compromissos e no estabelecimento de limites.

Portanto, segundo esse princípio, deve-se respeitar a autonomia da pessoa, acatando-se a decisão desta depois de fornecidas informações sobre as conseqüências de consentir ou não com determinado procedimento ou tratamento. No caso de pessoas não competentes ou incapazes de decidirem por si, como as crianças e adolescentes, deve-se respeitar a decisão dos responsáveis pelo pátrio poder, geralmente, os pais.

No que respeita ao caso de câncer, diante do quadro clínico, há um certo consenso entre a equipe médica e os familiares de que não seria falta de bom senso o médico “utilizar todos os meios disponíveis de tratamento ao seu alcance”. Nesta situação terminal o *non nocere* (não fazer o mal) deve prevalecer, para que não se imponha ao enfermo sofrimento maior e desnecessário. Este é o princípio da não-maleficência.

Em se tratando paliativamente ou através de procedimentos, qual seria a beneficência ou a não-maleficência para a criança enferma? Entende-se como beneficência fazer o bem tanto para a coletividade como para si mesmo. Ou, em um conceito mais ampliado, por

beneficência o relatório Belmont criado pela Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental entende ser dever, por parte de quem cuida, de não só não causar dano como também promover o máximo de benefício para a pessoa em questão. Com o objetivo de facilitar a aplicação dos princípios no exercício da Medicina, Beauchamp e Childress publicaram uma obra clássica: *Principles of Biomedical Ethics*, onde desmembraram o princípio da beneficência em beneficência e não-maleficência (*apud*, KIPPER; CLOTET, 1998), entendendo como beneficência impedir o mal ou dano aos outros e fazer ou promover o bem, e a não-maleficência, não infligir ou não provocar mal aos outros. (JUNGES, 1999).

Decidir por não fazer a cirurgia na criança com câncer poderia, por uma lado, ser interpretado como não-maleficência, por não se promover mais uma dor, no caso do pós-operatório. Mas não se estaria deixando de promover a beneficência da criança permitindo que ela fique mais alguns dias com insuficiência respiratória causada pela compressão tumoral nos pulmões? Não poderia ser considerada maleficência não utilizar os meios disponíveis para minorar a insuficiência respiratória da criança, ainda que temporariamente?

Um quarto princípio, o da Justiça, também foi respeitado, no sentido de que se colocou à disposição da criança enferma todos os recursos terapêuticos disponíveis. Por Justiça, a partir e em relação aos casos discutidos, pode-se compreender como sendo a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios. Segundo esse princípio, as pessoas são iguais e devem ser tratadas com equidade na distribuição de recursos e quanto ao direito à vida e à saúde (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 1998; JUNGES, 1999). Todos devem ter a mesma oportunidade de tratamento e liberdade de optar (SIQUEIRA, 1998). Segundo Felipe (2006), o “princípio básico da igualdade não requer tratamento igual ou idêntico, requer igual consideração” – porque os indivíduos são diferentes entre si. Portanto, o que se deve é ter igual consideração de interesses com relação às partes implicadas.

No primeiro caso, a equipe médica, utilizando-se da prudência, mostrou aos pais quais opções terapêuticas estavam disponíveis, mostrando riscos e benefícios que cada uma traria ao

paciente. Se os pais optassem pela cirurgia, esta estaria disponível, bem como o acompanhamento durante o tratamento paliativo.

Já no segundo caso, a criança entrou numa UTI já com insuficiência respiratória e em casos como esse, quando a criança não vem entubada de uma enfermaria ou de um serviço de urgência, geralmente ao dar entrada na UTI, todas as manobras de tentativas de reversão do quadro de insuficiência respiratória e de suporte ventilatório necessários são realizados, para depois de estabilizada a criança e investigar mais minuciosamente a causa. Existem aí duas situações com relação ao exercício da autonomia na decisão de entubação e ventilação mecânica: a primeira é a de que o médico da UTI não tinha conhecimento prévio do quadro clínico inicial do paciente, e pela urgência de uma decisão exigida pela insuficiência respiratória, tomou as medidas cabíveis para garantir o direito maior da criança, que é o direito à vida; a segunda é que o profissional foi avisado do diagnóstico da atrofia muscular espinhal (doença de Werdnig-Hofmann) e, mesmo sabendo da evolução e do prognóstico da doença, tomou a decisão sozinho, sem consultar os pais, de colocar a criança em suporte ventilatório (paternalismo não-autorizado) (SEGRE, 2005).

Nessa segunda situação, o princípio da autonomia foi violado, apesar de o profissional de saúde poder ter agido com boas intenções. Ao tomar tal conduta, por um lado beneficiou o paciente e a família por ter diminuído a angústia de uma morte iminente por parada respiratória, porém, por outro lado, sentenciou a criança a viver na dependência de um respirador, a residir em uma UTI, e, portanto a não participar da vida em família, pela impossibilidade irreversível de conseguir respirar novamente sem a ajuda de um respirador artificial. Diante disso, o médico usou de beneficência, não deixando o paciente morrer por parada respiratória e, portanto, não omitindo socorro e utilizando os recursos terapêuticos disponíveis em favor do paciente? Ou deixou de exercer a não-maleficência, já que teria conhecimento da evolução do quadro e saberia das conseqüências irreversíveis desse procedimento? Eis aí um conflito do médico diante de sua consciência e diante das conseqüências de seu ato na vida da criança e de sua família. Se o médico decidisse por conta própria de não fornecer suporte ventilatório para a criança, não estaria proporcionando uma cacotanásia? E pelo princípio de justiça, não estaria negando um tratamento igual à todas as crianças que entram na UTI com insuficiência respiratória?

A criança foi entubada e agora depende de um aparelho para sobreviver. Se os pais se negarem a concordar com a manutenção do tratamento, estariam agindo com beneficência para com sua criança? Retirá-la do respirador significa tirá-la a vida, ou seja, eutanásia. Porém mantê-la refém de um aparelho sem a menor possibilidade de um dia vir a respirar por conta própria, se estaria promovendo saúde para esta criança? O que se procura é uma forma de promover o menor sofrimento possível, causando o menor malefício possível.

Dentro desse contexto, surgem questões que necessitariam ser melhor definidas, como: o que é vida? O que é viver com dignidade? Como manter a dignidade da pessoa diante da doença e na iminência da morte? Em ambos os casos citados conclui-se que, tanto a Constituição, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código de Ética Médica, quanto os princípios da Teoria Principlista da Bioética são limitados, ou seja, não resolvem por si só os conflitos gerados quanto à tomada de decisões diante de indivíduos gravemente enfermos.

Poder-se-ia nesse momento lançar mão de outros princípios da bioética, como o Princípio da Adequação, que preconiza que se restrinja um direito em detrimento da otimização de outro para alcançar um objetivo mais abrangente (BUGLIONE, 2005), no caso dos exemplos citados a manutenção da vida das crianças. Ou o princípio da necessidade, tomando a medida que seja a que menos traga agravos à pessoa, atingindo a mesma finalidade. No caso da criança com atrofia muscular espinhal, a equipe médica poderia ter optado por respiração artificial, porque não teve tempo de discutir com a família sobre as conseqüências do tratamento, em razão da emergência de uma insuficiência respiratória. Ou o princípio da proporcionalidade, que recomenda que se deve ponderar as possibilidades de tratamento visando ao objetivo a ser alcançado, e escolher dentre tais possibilidades a que melhor se adegue ao caso. O fato é que diante de tantas condutas possíveis e plausíveis, deve-se ter em mente que cada caso é um caso específico, e que não existem regras ou receitas a serem seguidas diante de patologias semelhantes ou até iguais.

Pessini (2001) chama atenção para os objetivos da Medicina e refere em seu texto quatro principais objetivos, a saber: 1. Prevenção da doença e do sofrimento, promoção e manutenção da saúde; 2. Alívio da dor e do sofrimento; 3. Curar as pessoas com doenças curáveis e cuidar daquelas cujas doenças não são curáveis; e 4. Evitar a morte prematura e buscar a morte em paz.

Diante de patologias incuráveis, penso que é primordial que o paciente ou a família, após ser esclarecido sobre a evolução da doença, deva decidir junto com a equipe médica o que ele considera melhor para si. Pode acontecer que a idéia de sofrimento da equipe médica diante de procedimentos que não mudarão o curso da doença não seja a mesma idéia de sofrimento da família. Ou seja, mesmo após explicado que a retirada da metástase pulmonar não mudará o processo da doença, a família pode considerar que o sofrimento de passar por um procedimento cirúrgico é menor que o sofrimento da angústia respiratória por que está passando a criança. Do mesmo modo, no caso da criança com doença de Werdnig-Hoffman, os pais podem considerar sofrimento menor a criança ficar mantida por um aparelho que ter a sensação de que nada foi feito. O conceito de sofrimento na verdade tem um cunho subjetivo e depende das circunstâncias nas quais estão inseridos o paciente, a família e a equipe médica.

Dado o primeiro passo para definir com o paciente e/ou a família o que se considera maior sofrimento, a equipe médica traça os objetivos do tratamento, tendo sempre em mente, diante de um paciente terminal, a possibilidade do “cuidar”, se o “curar” já não é mais possível. Assim, diante dos casos citados e tendo em vista os objetivos mencionados, sempre se poderá prevenir sofrimentos, aliviar a dor, dar conforto psicológico, tanto para o paciente quanto para a sua família e promover uma morte em paz, definida por Pessini (2001a) como aquela em que a dor e o sofrimento são minimizados, utilizando-se do paradigma da benignidade humanitária e solidária, traduzindo-se na imagem do médico humano (PESSINI, 2001b).

Talvez o não-entubar a criança com doença de Werdnig-Hoffman, assim como não submeter a criança com câncer terminal a procedimento cirúrgico, referindo-se aos exemplos citados fosse a opção que menos danos traria para essas crianças. Tanto na decisão de tratar com procedimentos como tratar com paliativos, a equipe médica está sob a proteção das leis brasileiras e do seu código de ética. A única alternativa em que o médico brasileiro não está em cumprimento da lei, diante de um paciente terminal, é no caso da eutanásia.

Portanto, diante da iminência de morte, nem eutanásia nem distanásia, mas ortotanásia. Talvez o médico contemporâneo precise reaprender que não se pode vencer a morte, pois esta é apenas uma das etapas da existência humana. Talvez precise reaprender a respeitar o paciente como indivíduo que, ainda que na fase terminal de sua vida, e, sobretudo por isso, tem o direito

de optar por uma morte sem dor e próximo a seus familiares. Talvez o médico contemporâneo precise reaprender, ou aprender, a “cuidar” de seu paciente, ato esse que vai além da limitada arte de curar.

Referências

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente** – Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Educação. **Constituição – República Federativa do Brasil** – 1988.

BUGLIONE, S. A arena moderna e os consensos possíveis: um breve debate sobre a pessoa, vida-morte e liberdade no caso de anencefalia. In: LOYOLA, M. A. **Bioética reprodução e gênero na sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro/Brasília, ABEP: Letras Livres, 2005. p.93-114.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (BRASIL). **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº 1.246/88 5 ed. Brasília, 2003.

DRANE, J.; PESSINI, L. Bioética e cuidados paliativos. In: _____. **Bioética, Medicina e Tecnologia**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo Edições Loyola, 2005. p. 127-140.

ENGELHARDT, T. Livre e informado consentimento, recusa de tratamento e a equipe de assistência médica: as muitas faces da liberdade. In: _____. **Fundamentos da Bioética**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1998. p. 345-445.

FELIPE, S. **Crítica ao especismo na ética contemporânea**; a proposta do princípio da igualdade como princípio da igual consideração de interesses. Depto. Filosofia/NEFIPO/UFSC.

Disponível em: <<http://www.vegetarianismo.com.br/artigos/etica-sonia2.html>>. Acesso em: 6 jan. 2006.

JUNGES, J. Princípios de Bioética. In: _____. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: UNISINOS, 1999. p. 39-70.

KIPPER, D.; CLOTET, J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 37-51.

MUÑHOZ, D.; FORTES, P. O Princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 53-70.

PESSINI, L. A Medicina e seus objetivos. In: _____. **Distanásia. Até quando prolongar a vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. p.45-65.

PESSINI, L. Distanásia, os paradigmas de ética médica e a legislação brasileira emergente. In: _____. **Distanásia. Até quando prolongar a vida?** São Paulo. Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. p.181-202.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva Latino-Americana. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p.81-98.

PETRILLI, A. et al. Neoplasias malignas (câncer) oncologia pediátrica. In: MURAHOVSKI J. **Pediatria Diagnóstico e Tratamento**. 6. ed. São Paulo: SARVIER, 2003. p. 768-769.

ROSEMBERG, S. et al. Os problemas neurológicos e musculares. In: MURAHOVSKI J. **Pediatria Diagnóstico e Tratamento**. 6 ed. São Paulo: SARVIER, 2003. p. 228-239.

SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, R. F. **O Contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia** Disponível em:

<<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm>. Acesso em: 12 mai. 2005.

SIQUEIRA, J. O Princípio da justiça. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 71-80.