

Limitación del soporte de vida pediátrico: argumentos éticos

Grace Kelly Paranhos¹, Sergio Rego²

Resumen

Objetivos: Conocer los argumentos éticos de médicos de cuidados intensivos pediátricos de una unidad de cuidados intensivos pediátrica de la ciudad de Río de Janeiro para justificar sus decisiones en los casos de limitación de soporte vital y analizarlos críticamente. **Métodos:** Se trata de un estudio de caso, descriptivo. Se realizaron 17 entrevistas semiestructuradas con los intensivistas pediátricos en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de alta complejidad en la ciudad de Río de Janeiro. **Resultados:** Los médicos entrevistados desconocen la aplicación y las etapas del proceso de Limitación del Soporte de Vida, utilizando en su lugar una tendencia paternalista en la toma de decisiones. **Conclusiones:** Las actividades educativas relacionadas con el proceso de muerte deben ser incentivadas durante la formación médica, para facilitar el desarrollo del diálogo y el reconocimiento del otro como un agente moral. La Bioética puede ayudar al desarrollo crítico de estos profesionales, auxiliándolos en la resolución de los conflictos éticos que surjan, no solo en el proceso de Limitación del Soporte de Vida, como en otras áreas de la medicina.

Palabras-clave: Bioética. Cuidados paliativos al final de la vida. Pediatría. Unidades de cuidados intensivos. Educación médica.

Resumo

Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas

Objetivos: Conhecer os argumentos éticos de médicos intensivistas pediátricos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica da cidade do Rio de Janeiro para justificar suas decisões em casos de limitação de suporte de vida e analisá-los criticamente. **Métodos:** Trata-se de estudo de caso, descritivo. Foram realizadas 17 entrevistas semiestruturadas com intensivistas pediátricos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica de alta complexidade do Rio de Janeiro. **Resultados:** Os entrevistados desconhecem a aplicação e as etapas do processo de limitação do suporte de vida, utilizando uma tendência paternalista nas tomadas de decisão. **Conclusões:** Medidas educativas relacionadas com o processo de morrer devem ser incentivadas durante a formação médica, desenvolvendo o diálogo e o reconhecimento do outro como agente moral. A bioética pode ajudar no desenvolvimento crítico desses profissionais, auxiliando na resolução dos conflitos éticos que surgem não só no processo de limitação do suporte de vida, como em outras áreas da medicina.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Pediatría. Unidades de terapia intensiva. Educação médica.

Abstract

Limitation of pediatric life support: ethical arguments

Objectives: To know the ethical arguments of pediatric intensive care physicians in order to justify decisions in the field of limitation of life support, in a pediatric intensive care unit of the city of Rio de Janeiro, analyzing them critically. **Methods:** This is a descriptive case study. 17 semi-structured interviews were performed with intensive care physicians that worked in a high complexity pediatric intensive care unit in Rio de Janeiro. **Results:** The physicians adopted a paternalistic tendency in the decision making of limitation of life support, and the interviewed people were not aware of its application and the steps of the process. **Conclusions:** Educational activities related to dying process should be encouraged as the dialogue and recognition of others as a moral agent. Bioethics can be useful in this critical development helping the resolution of ethical conflicts not only in the limitation of life support process but also in other areas of medicine.

Keywords: Bioethics. Palliative care in terminally life. Pediatrics. Intensive care units. Medical education.

Aprovação CEP Ensp 82/10

1. **Doutoranda** paranhosgrace@gmail.com – Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz), Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. **Doutor** rego@ensp.fiocruz.br – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz (Ensp/Fiocruz), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Correspondência

Grace Kelly Paranhos – Avenida Prefeito Dulcídeo Cardoso, 3.333/302 Barra da Tijuca CEP 22630-022. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

En un fenómeno social en el cual el avance en el desarrollo de las tecnologías en el ámbito de las ciencias médicas tuvo un importante papel, la muerte se desplazó, en la primera mitad del siglo XX, del ambiente familiar para el hospitalario. El hospital pasó a ser el local donde el cuidado médico puede ser ofrecido y la muerte pasa a ser *un fenómeno técnico causado por la parada de los cuidados, o sea, de manera más o menos declarada, por decisión del médico y del equipo hospitalario* ¹.

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) surgieron a partir de la década de 1950, con la percepción de que era más efectivo para el cuidado reunir en un único ambiente los pacientes que estaban utilizando ventilación mecánica ². Siendo el local del hospital en que los pacientes más graves eran asignados y con más recursos de alta tecnología, la UCI pasó a recibir también pacientes crónicos, con la esperanza de que el uso de esas tecnologías impidieron, o al menos retardaran de forma significativa, su muerte. Tal providencia, por otro lado, aumentó también el sufrimiento fútil de algunos enfermos, resultado del uso desmedido de ese tipo de tecnología.

A partir de los años 1990, el cuidado en la calidad del fin de vida empieza a recibir más atención, y discusiones sobre cuestiones éticas implicando ese tema, como la obstinación terapéutica, pasaron a ser muy frecuentes en el ámbito académico, aunque tales debates no hayan sido frecuentes en el entorno académico médico brasileño ³. El modelo biomédico de cuidado asociado al nuevo paradigma tecnológico impuso a algunos profesionales la obligación de ofrecer a los pacientes todo y cualquier recurso tecnocientífico para el enfrentamiento de las situaciones clínicas. Los verdaderos beneficios de esas acciones son a menudo colocados en segundo plano, infligiendo sufrimiento y dolor a los pacientes, sin que se alcance un resultado satisfactorio en términos de curación o control de enfermedad, lo que se describe como distanasia ^{4,5}.

Debemos tener claro que el gran desarrollo de la tecnología a servicio de la medicina es un fenómeno relativamente reciente, cuyo inicio se da en torno de la década de 1960. Ese desarrollo tecnológico, sea en la forma de nuevos medicamentos o de equipos diagnósticos y terapéuticos, fue acompañado del avance de nuevas técnicas. Con eso, la capacidad de intervención terapéutica en un paciente grave se tornó inconmensurablemente mayor, dificultando determinar el momento en que técnicamente no hay más como ayudar un paciente, lo cual hace que la obstinación terapéutica y la distanasia sean, cada vez más, posibilidades concretas.

El proceso de limitación del soporte de vida (LSV) se contraponen a la futilidad terapéutica, intentando evitar procesos de muerte dolorosos. Él comprende el orden de no reanimar (mantenimiento de todas las medidas curativas hasta que la muerte ocurra por parada cardiorrespiratoria), el orden de retirada (suspensión de una o varias medidas que estén prolongando el proceso de morir) y el orden de no oferta (no iniciación de medidas de soporte curativo que puedan prolongar el proceso de muerte de un individuo) ^{6,7}. Publicaciones recientes muestran el aumento del empleo de la LSV en hasta el 90% en los ambientes de cuidados intensivos ⁸. Eso también es una realidad en estudios brasileños, aunque estos demuestren, de hecho, que más de la mitad de las medidas de LSV corresponden solamente al orden de no reanimar ⁶. Los estudios en pediatría todavía no son muy frecuentes, pero ya revelan que, así como en el cuidado intensivo adulto, hasta el 72% de los óbitos en unidades de cuidado intensivo pediátrico (Ucip) fueron precedidos de alguna medida de limitación ⁹.

La bioética, que *se preocupa en analizar los argumentos morales en favor y contra determinadas prácticas humanas que afectan la calidad de vida y el bienestar de los humanos y en tomar decisiones basadas en los análisis anteriores* ¹⁰, puede auxiliar los profesionales de salud a lidiar mejor con conflictos emergentes en los cuidados de fin de vida, facilitando las tomas de decisión en la medida en que las cuestiones morales sean apropiadamente consideradas y la decisión sea bien fundamentada.

Considerando la escasez de trabajos con este enfoque, elaboramos nuestras hipótesis a partir de la experiencia práctica de los autores. Consideramos que los médicos expresarían el conflicto en el momento de decisión de la LSV como la tensión entre el principio de la sacralidad de la vida y el de la autonomía del paciente y en el uso inapropiado de recursos, teniéndose en cuenta la escasez de esos recursos en los sistemas de salud. Vale señalar que nuestra comprensión del principio de la sacralidad de la vida está en consonancia con lo que expresó Diniz, que lo distingue del principio de la santidad de la vida. La sacralidad es un principio laico *que asegura el valor moral de la existencia humana y fundamenta diferentes mecanismos sociales que garantizan el derecho de estar vivo. [...] Reconocer el valor moral de la existencia humana no es el mismo que suponer su intocabilidad. El principio de la santidad de la vida es de fundamento dogmático y religioso* ¹¹.

Método

Este fue un estudio de caso, descriptivo, en que se tomaron como objeto de análisis los fallos de médicos intensivistas pediátricos, contratados por una clínica privada de la ciudad de Rio de Janeiro para trabajar en su Ucip, sobre la limitación de soporte de vida.

No existen informaciones actualizadas disponibles sobre el número de Ucip o incluso sobre el número de puestos de trabajo. El Instituto Brasileiro de Geografía e Estatística (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística) deja disponibles datos agregados por ciudad, pero no distingue las unidades de cuidado intensivo de adultos y pediátricas. La mejor información disponible para el Rio de Janeiro es la que ofreció Barbosa, con datos obtenidos en visita a cada uno de los establecimientos. En aquel entonces se identificaron en la región metropolitana del estado sólo 11 unidades de cuidado intensivo destinados exclusivamente a pacientes pediátricos y 25 unidades mixtas. El número de camas disponibles al final del siglo pasado era de 59 exclusivos para pacientes pediátricos y 223 mixtos ¹².

Los médicos fueron los sujetos de estudio elegidos para esta investigación por representar la figura central en la decisión del proceso de limitación del soporte de vida. Se seleccionaron para este estudio una unidad de cuidado intensivo pediátrico de alta complejidad de una clínica del sector privado de la ciudad de Rio de Janeiro. La elección de esa clínica tuvo como objetivo asegurar una posibilidad mayor de ocurrencias de la práctica de limitación del soporte de vida.

Como son pocas las unidades de ese tipo en la ciudad de Rio de Janeiro y la mayoría de los profesionales que actúan en Ucip trabaja en más de una unidad, se ha comprendido que esa unidad era adecuada al estudio de caso. Refuerza la posibilidad de generalizar las informaciones, de la misma manera, el hecho de los procesos de trabajo y la forma como el trabajo se organiza en las Ucip no esencialmente diferir de una unidad a otra, siendo compuestas tanto por médicos de turno cuanto por médicos que ejercen la función de rutina del servicio, que acuden diariamente a la unidad.

En la Ucip estudiada existían 16 médicos de turno con carga horaria de 18 horas distribuidas en turnos de 12 horas semanales, siendo un médico de turno en el periodo diurno y dos en el nocturno, con rotación en turnos de 12 horas en los fines de semana alternados. El servicio contaba incluso con

tres médicos diaristas que ejercían sus funciones en los periodos de la mañana y de la tarde, de manera que durante el día existiera siempre en la Ucip un médico de turno y al menos un médico de rutina. La situación de todos los pacientes, así como la programación de exámenes y sus conductas de acuerdo con su estado clínico y diagnóstico, se discutía entre los médicos de turno y los diaristas en "rounds" cotidianos que contaban también con la participación de la enfermera de turno, fisioterapeuta y psicóloga.

La investigadora principal de este estudio es uno de los 19 intensivistas pediátricos que trabajaban en la Ucip seleccionada. Ese conocimiento previo de los sujetos de investigación puede haber dificultado el relato de prácticas que fueran pasibles de ser consideradas ilegales o antiéticas. La garantía de confidencialidad fue reforzada con el objetivo de controlar ese posible sesgo, razón por la cual limitaremos las informaciones específicas sobre los profesionales entrevistados e incluso la descripción más particularizada de la Ucip. Otro sesgo posible fue el hecho de que, en la época de la investigación de campo, sólo haber mujeres contratadas para esa función en esa clínica. Así, la falta de hombres entre los entrevistados impide el análisis de eventuales diferencias entre los géneros en el proceso de la toma de decisiones.

Las encuestas fueron realizadas en el local de trabajo de las profesionales, en horario elegido por ellas, fuera de su periodo regular de actividad. Se realizaron 17 encuestas de guía semiestructurado con las intensivistas pediátricas. Se aclaró a las médicas que las preguntas no serían referentes sólo a las decisiones tomadas en aquella unidad elegida, sino también a aquellas tomadas en cualquier Ucip en que la entrevistada haya ejercido actividad profesional. Las encuestas ocurrieron entre los meses de septiembre y octubre de 2010, tras el permiso para grabación de audio y firma del término de consentimiento libre e informado. La encuesta consistía en una primera parte, relativa a los datos de formación académica y actividad profesional de la profesional, seguida de cuestiones abiertas sobre la práctica de la LSV. El análisis de las encuestas se realizó según la técnica de análisis de contenido desarrollada por Bardin ¹³.

En el cuestionario elaborado para la investigación, había un grupo de preguntas dirigido hacia la identificación de situaciones en que se justificaría, desde el punto de vista del entrevistado, la limitación del soporte de vida y un segundo grupo de preguntas que intentaba identificar los valores en los cuales las médicas se basaban para la toma de

tal decisión. Tras la breve lectura, en que se realizó el primer contacto con el texto, lecturas repetidas permitieron el reconocimiento y la creación de las categorías para análisis y la identificación de la matriz teórica de la bioética en los argumentos presentados para justificar o no la suspensión del soporte vital de los pacientes.

Resultados y discusión

Se entrevistaron 17 de las 19 médicas que trabajaban en la unidad elegida. Una intensivista no fue entrevistada por estar en licencia médica y otra, conforme informado, por ser la investigadora principal del estudio. La franja de edad de las entrevistadas varió de 30 a 55 años, y la mayor parte de ellas tenía más de diez años de graduada. Nueve médicas cursaron la facultad de medicina en universidades públicas. Todas las entrevistadas tienen la pediatría como especialización y nueve tenían postgrado en cuidado intensivo pediátrico, incluyendo todas aquellas con menos de diez años de graduación. Seis entrevistadas cursaron aún otra especialización. Trece médicas ejercían, en el periodo de la investigación, la función de intensivistas pediátricas en una o más unidades además de la elegida para el estudio, y todas las entrevistadas ya habían tenido la experiencia de ejercer tal función en Ucip del sector público.

Todas las entrevistadas consideraron la limitación del soporte de vida tema difícil y delicado. Aunque se muestre en los estudios que más de la mitad de las muertes en Ucip es precedida de alguna medida de LSV⁹, siete entrevistadas informaron nunca haber escuchado del término. Cuando se les pidió para definir el concepto, todas lo hicieron como sinónimo de *no reanimar y/o no ofrecer nuevas terapias*. Aunque el orden de la no oferta y el orden de suspensión de tratamientos que no serán suficientes para recuperar el bienestar de un paciente sean moralmente equivalentes, ninguna de ellas cogió la posibilidad de suspensión de alguna terapia, incluso cuando cuestionadas directamente sobre el hecho. Once de las 17 entrevistadas admitieron ya haber practicado la LSV, pero más de la mitad sólo en situaciones puntuales. De las que rechazaron la práctica, tres conocían el término. La mayoría de las situaciones en que la LSV fue sugerida se refería a niños en muerte encefálica.

Las normas para diagnóstico de muerte encefálica fueron publicadas en 1997 por el Conselho Federal de Medicina (Consejo Federal de Medicina) y tratan de la retirada del soporte vital de aquellos

pacientes con muerte encefálica confirmada cuya familia fue comunicada y que se encuentran impossibilitados de tornarse donadores de órgano¹⁴. La retirada del soporte, en ese caso, tiene incluso apoyo legal. Sin embargo, el concepto de limitación del soporte de vida se refiere a proceso de limitación de soporte en aquellos pacientes que todavía tienen vida y, de esa forma, no se aplica a pacientes con muerte encefálica. Ese desconocimiento de conceptos, o tal vez el recelo de alguna punición, acaba generando sufrimiento en las familias y gastos innecesarios para el responsable de los pagos de la hospitalización, sea de la propia familia del paciente, sea del Sistema Único de Salud, sea el seguro-salud.

Siendo la teoría de los cuatro principios o principialismo de Beauchamp y Childress¹⁵ la corriente hegemónica de la bioética en el mundo, incluso en lo que respecta a las publicaciones de investigaciones internacionales, creíamos que las argumentaciones éticas utilizadas por las entrevistadas, si presentes, se referirían a los principios de esa corriente. Todas las entrevistadas mencionaron expresiones que reflejaban más de un principio en las tomas de decisiones, pero sólo una de ellas mencionó los cuatro principios, utilizándolos nominalmente. Esa médica participa de reuniones de una comisión de bioética en otro hospital. La mención de principios como la no maleficencia y beneficencia parece relacionarse con la tradición hipocrática, y no con el principialismo propuesto por Beauchamp y Childress.

La no maleficencia fue el principio más presente en los discursos de las médicas, citado por 13 de las 17 entrevistadas. Existe una clara preocupación, por parte de ellas, con los procedimientos dolorosos impuestos a los pacientes. Según artículos relacionados, ese debería ser el principio determinante para la elección de conductas terapéuticas en los casos de terminalidad¹⁶. Tal principio, presente en el pensamiento hipocrático de primero no causar el mal (*primun non nocere*), parece ser la principal justificativa de las intensivistas pediátricas participantes para la no oferta de tratamientos considerados fútiles al paciente en fase terminal, pero no parece fuerte suficiente para legitimar la suspensión de esos tratamientos. Todas las entrevistadas informaron que se fundamentaban en el principio de la no maleficencia en su toma de decisión, tres de las cuales, paradójicamente, admitieron ya haber practicado medidas que posiblemente podrían verse como fútiles.

La beneficencia, considerada por los médicos la base moral de sus acciones, fue mencionada en sólo 9 de las 17 encuestas. Muchos médicos, preo-

cupados con “hacer el bien” a sus pacientes, interpretan esa expresión como la obligación de utilizar todo o arsenal terapéutico disponible para todos los pacientes y acaban, de hecho, provocando la distansia en aquellos considerados en fase terminal. La mayoría de los médicos que dicen utilizar ese principio lo hacen simultáneamente a la no maleficencia como forma de pesar riesgos y beneficios para determinar el tratamiento a aplicarse, actitud que está en conformidad con la tradición de la ética médica, expresada en dos preceptos presentes desde el Juramento de Hipócrates: *Aplicaré los regímenes en bien de los enfermos según mis facultades y mi juicio y nunca para hacer mal a nadie*¹⁷.

Estudio pediátrico sobre el fin de la vida realizado en Brasil demostró que los principios de beneficencia y no maleficencia se han utilizado en el 83% de los casos contra sólo el 50% de citaciones sobre la calidad de vida¹⁶. En la presente investigación, 12 de las 17 entrevistadas mencionaron la calidad de vida como el argumento considerado en el momento de la decisión. Pero, de esas 12, sólo 2 médicas dijeron que la calidad de vida debe ser juzgada por el propio individuo, lo que les es dificultado en el caso de pacientes sin autonomía plena todavía como los niños. Todas las demás 10 médicas dijeron utilizar factores objetivos para juzgar calidad de vida, como la capacidad de realizar determinadas tareas y formas de interacción con el entorno, en un intento de tornar más imparcial su evaluación.

La idea compartida por las entrevistadas es que ni los padres ni cualquier representante legal estarían en condiciones de defender mejor los intereses mayores de los niños que los propios médicos, aunque esa posición sea contraria a la legislación brasileña, que torna obligatoria la participación del niño y del adolescente, estando separado o en la compañía de los padres o de sus representantes, en actos de medidas relacionadas con la promoción de sus derechos y protección, debiendo sus opiniones ser necesariamente consideradas¹⁸. El paternalismo implícito en esa posición es de hecho injustificable si entendemos que el esfuerzo de colocarse en lugar del otro será inútil, dada la imposibilidad de comprenderse efectivamente qué el otro, con sus experiencias de vida y valores propios, considera como mejor para sí mismo y qué puede realmente ser mejor para él.

El empleo desmedido de la tecnología, los escasos recursos y la falta de camas en la unidad de cuidados intensivos llevan muchos autores a utilizar el principio de la justicia como fundamentación para la toma de decisión en los casos de LSV. En 2004 To-

reão observó, al realizar una investigación en Brasil sobre el manejo de pacientes en fase terminal, que el 72% de los médicos citaron el uso inapropiado de recursos como elemento que contribuyó para la decisión sobre la limitación del soporte de vida¹⁶. Según algunos investigadores, la justicia, aun siendo un principio relevante, no se debería utilizar como factor determinante para esa decisión, porque, más allá de indicadores económicos, la decisión sobre limitar la vida de un enfermo en fase final abarca valores subjetivos del propio paciente^{3,5,16,19,20}.

Tal enfoque teórico parece satisfacer la perspectiva de las entrevistadas, pues sólo 3 de las 17 participantes de esta investigación mencionaron acciones que tendrían como fundamento el principio de la justicia. De la misma manera que se observó en las investigaciones citadas, ninguna de nuestras entrevistadas consideró ese principio como factor decisivo en la toma de decisión. Ese dato puede ser justificado por una posible incompreensión sobre cuando es pertinente considerarse el principio de la justicia en el cuidado en salud. No tuvimos informaciones suficientes para ese análisis, siendo posible sólo formular una hipótesis explicativa.

Decisiones referentes a la LSV deben ser tomadas con evaluación individual de cada paciente en cuestión. Aspectos culturales, religiosos, beneficios y juicios de la calidad de vida son criterios subjetivos que exigen tolerancia y reflexión por parte de todos los implicados en el proceso²¹⁻²⁴. Sólo cuatro entrevistadas reconocieron que la decisión de LSV debe ser realizada caso a caso, no habiendo situaciones en las cuales tal decisión se pueda tomar sin excepción. A pesar de la recomendación de que todo el equipo participante del proceso, así como el paciente y la familia, sólo seis entrevistadas mencionaron que la LSV debe ser decidida con auxilio de equipo multidisciplinario. Las once médicas restantes dijeron creer que otros profesionales además del médico y de la familia acabaron perturbando el proceso, tornándolo improductivo.

Sin embargo, en contra a lo encontrado en esta investigación, consideramos que la participación de otros profesionales en el proceso deliberativo garantiza una decisión coherente que, cuando no obtenida, puede favorecer el surgimiento de conflictos, dificultando la relación con la familia y la planificación terapéutica del paciente. Esa postura de las entrevistadas ratifica el imagen omnipotente que el médico tiene de sí mismo, poco tolerante con opiniones discordantes. El juicio de valores morales, paso importante en ese proceso, independe de grandes conocimientos teóricos, pero exige respeto y tolerancia²⁵.

La participación de la familia en el proceso de LSV fue considerada importante por todas las médicas. Sin embargo, en el caso de opiniones discordantes entre familia y médico, sólo dos entrevistadas mantendrían el tratamiento ofrecido e insistieron en el acuerdo. Para las demás, la decisión médica debe preponderar sobre la de la familia.

La posición asimétrica entre el poder de decisión del médico y el de la familia que a menudo trasparece en el discurso de las entrevistadas, fue marcada por subterfugios destinados a hacer que sus opiniones prevalecieran, como no explicitarse cuanto a las propuestas de tratamiento, dejando de ofrecer medidas terapéuticas que no creen, según su punto de vista, válidas. Se añade a eso la interpretación propia que hacen de la expresión “*no quiero que se retire nada*”, que muchos padres pronuncian como forma de manifestarse contra medidas de LSV y que las entrevistadas entienden no como una prohibición en el orden de retirada, sino como permiso para las órdenes de no oferta y de no reanimar.

Algunas de las razones citadas por las entrevistadas para justificar esa actitud fueron “*problemas por parte de la familia en el binomio médico-familia*”, los cuales, según alegaron, se manifestaban en la incapacidad intelectual de los padres de comprender el real estado de los hijos o su gran relación emocional. El posible sentimiento de culpa que los padres experimentarían por haber decidido por la muerte de los hijos también es una justificativa dada en las leyes y normas de algunos países para legitimar el paternalismo médico^{21,26}. Sin embargo, investigaciones estadounidenses demuestran que el 85% de las familias les gustaría tener la palabra final durante la LSV de su familiar y que el proceso de duelo es más bien elaborado en aquellos padres que acompañaron el tratamiento y participaron de las discusiones sobre limitación del soporte de vida²⁷. La justificativa de incapacidad intelectual del familiar puede, de hecho, ocultar la baja calidad de comunicación entre médico y paciente-familia y ser la razón del surgimiento de conflictos durante la LSV.

La posición paternalista adoptada por la mayoría de las entrevistadas ratifica el desconocimiento médico sobre el tema LSV y refuerza la idea de que los médicos se colocan como las personas más capaces para realizar la elección adecuada, aunque tal elección implique valores subjetivos de difícil juicio. Modelos de decisiones sustitutas, como del mejor interés, creado por Beauchamp y Childress¹⁵, en que la actitud elegida debe tener en cuenta la mejor opción al niño, no logran responder a ese conflicto en la decisión por terceros y desnaturalizan, según

el punto de vista de los autores de este artículo, el concepto de autonomía.

Sólo una entrevistada dijo que el enfermo debería participar del proceso de decisión, lo que lleva a creer que las demás entrevistadas los consideran personas no autónomas, cuyo poder legal de decisión está centrado en la figura de los padres. Eso refuerza el hábito que pediatras tienen de no consultar a los niños, siempre que posible, sobre temas relacionados a su salud. La *Declaración de Mónaco*²⁸, redactada en el año 2000 en un simposio internacional sobre bioética y derechos del niño, orienta que los niños deben participar en la toma de decisión sobre su salud, de manera creciente conforme el desarrollo de su autonomía y, debido a eso, los médicos deberían siempre buscar el consentimiento de esos pequeños pacientes. En Brasil, el Estatuto del Niño y Adolescente y el Código Civil también normalizan la participación del menor y de su familia en el proceso de decisión^{18,29}.

Muchas entrevistadas creen que la normalización de las conductas ante un paciente terminal podría facilitar la argumentación en la toma de decisión sobre la LSV. Sin embargo, la existencia de protocolos en relación al tema no es capaz de responder a los conflictos éticos de esos casos. Cómo proceder para juzgar qué es “mejor al otro”, qué es calidad de vida o a quién cabe la palabra final son cuestiones cuyas respuestas no se encuentran en los protocolos. Es necesario ponderar acerca de los valores, proceso que no cabe criterios fijos y que exige el estudio caso a caso.

Consideraciones finales

Los argumentos que creíamos serían usados por las entrevistadas no se confirmaron. Las intensivistas pediátricas entrevistadas en esta investigación, a pesar de utilizar expresiones que remiten a los principios de la corriente principialista, no parecieron familiarizadas con los fundamentos de esa teoría. En sus respuestas, demostraron gran preocupación en no irrespetar lo que se suponen ser la interdicción legal de la limitación de soporte de vida, aunque lo hagan en sus prácticas. En contrapartida, declararon desconsiderar los preceptos legales que reconocen tener los padres y los menores, en el límite de sus competencias, el derecho de decidir sobre hechos y sucesos de sus vidas. Cuestionando desde el equilibrio emocional de los padres hasta su desconocimiento técnico, ellas parecen reivindicar para sí la autoridad técnica y una consecuente autoridad

moral para decidir en nombre de sus pacientes incluso cuando deben morir, sin considerar imprescindible que los demás interesados participen de la decisión.

El paternalismo expresado en las encuestas tienen sus raíces en la propia formación del Estado brasileño y en la fragilidad democrática de nuestro país, que sólo a partir de la promulgación de la Constitución de 1988 pasó a contar con legislación que protege los derechos individuales y colectivos de los ciudadanos. Aunque la legislación ya esté disponible, todavía llevará un tiempo hasta que esos derechos estén efectivamente asegurados a todos. Tales

dificultades también se manifiestan, como se ha visto, en las relaciones profesionales entre médicos y pacientes. También en ese campo son necesarias acciones específicas, en el caso, de carácter educativo, para que las discusiones sobre la muerte, el morir, la distanasia y la autonomía de los pacientes no sean tan superficiales como se ha demostrado aquí. La bioética puede ser un instrumento importante en ese proceso, al permitir mayor inversión en las discusiones sobre los aspectos morales de la práctica profesional, buscando la formación de profesionales comprometidos con el diálogo y el respeto a los derechos humanos.

Trabajo realizado en el ámbito del Programa de Postgrado en Bioética, Ética Aplicada y Salud Colectiva de la Fiocruz/UFRJ/UFF/UERJ.

Referências

1. Ariés P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2012. p. 86
2. Ristagno G, Weil MH. History of critical care Medicine: the past, the present and the future. In: Gullo A, Besso J, Lumb PD, Williams GF, editors. Intensive and critical care medicine. [Internet]. Milan: World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine; 2009 [acesso 1º abr 2013]. Disponível: file:///C:/Users/meliane/Downloads/0912f50b491b024f66000000.pdf
3. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. Cad Saúde Pública. 2006;22(8):1.755-60.
4. Luce JM, White DB. A history of ethics and law in the intensive care unit. Crit Care Clin. 2009;25(1):221-37.
5. Siqueira-Batista R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2005. p. 148-63.
6. Othero JCB. Atitudes médicas nas últimas 24 horas de vida de pacientes adultos internados em três unidades de tratamento intensivo no Sul do Brasil [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul/Faculdade de Medicina de Porto Alegre; 2008.
7. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? J Pediatr. 2003;79(Supl. 2):S243-54.
8. Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. Crit Care Med. 2003;31(5):S354-7.
9. Keenan HT, Dekema DS, O'Rourke PP, Cummings P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. Crit Care Med. 2000;28(5):1.590-4.
10. Rego S. Contribuições da bioética para a saúde pública. Cad Saúde Pública. [Internet]. 2007 [acesso 1º abr 2013];23(11):2.530. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n11/00.pdf>
11. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. Cad Saúde Pública. [Internet]. 2006 [acesso 19 abr 2013];22(8):1.741-8, p. 1.742. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800023&Ing=en
12. Barbosa AP. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. Rev Assoc Med Bras. 2002;48(4):303-11.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
14. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480, de 8 de agosto de 1997. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. Diário Oficial da União. 21 ago 1997;(160):Seção I, p. 18.227-8.
15. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
16. Torreão LA, Pereira CR, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. Rev Hosp Clin Fac Med São Paulo. 2004;59(1):3-9.
17. Juramento de Hipócrates. [Internet]. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; [acesso 16 jul 2012]. Disponível: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3>
18. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. 16 jul 1990 [acesso nov 2014]. Disponível: <http://www.planalto.gov.br/ccivil03/leis/L8069.htm>

Limitación del soporte de vida pediátrico: argumentos éticos

19. Siqueira JE. A evolução científica e tecnológica, o aumento dos custos em saúde e a questão da universalidade do acesso. *Bioética*. 1997;5(1):41-8.
20. Levy MM, Mc Bride D. End-of-life care in the intensive care unit: state of the art in 2006. *Crit Care Med*. 2006;34(11):S306-8.
21. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life-care in children: the brazilian and the international perspectives. *J Pediatr*. 2007;83(2):S109-16.
22. Charatan F. AMA issues guidelines on end of life care. *BMJ*. 1999;318(7.185):690.
23. Australia. NSW Department of Health. Guidelines for end-of-life care and decision-making. [Internet]. Sydney: NSW Department of Health; 2005 [acesso 15 jan 2011]. Disponível: http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2005/pdf/GL2005_057.pdf
24. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J *et al*. 1º Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2009;21(3):306-9.
25. Möller LL. Pluralismo e tolerância: valores para a bioética. *Rev HCPA*. 2008;28(2):101-9.
26. Devictor D. Parents' autonomy versus doctors' paternalism: a rearguard battle [letter]. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8(4):400-1.
27. Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *RTBI*. 2007;19(3):364-8.
28. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Associação Mundial dos Amigos da Criança (Amade). Declaração de Mônaco. Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos da Criança; 28-30 abr 2000; Mônaco. [Internet]. [acesso 5 ago. 2012]. Disponível: http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/arquivos/secretarias/saude/cepsms/0007/Biotica_Direitos_Crianças.pdf
29. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União. 11 jan 2002 [acesso 5 ago 2012]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm

Participação dos autores

Grace Kelly Paranhos – concepção e delineamento do estudo, revisão bibliográfica, realização do trabalho de campo, análise dos dados, redação do artigo. Sergio Rego – concepção e delineamento do estudo, análise dos dados, redação do artigo e revisão crítica.

Recebido: 21. 1.2014

Revisado: 3. 3.2014

Aprovado: 16.10.2014

Anexo
Guía de la encuesta

• Fecha de nacimiento: _____

• Sexo: _____

• ¿Año de la graduación médica? _____
Facultad: _____

• ¿Especialización en pediatría?
() Sí
() No
() Residencia
() Especialización
() Otro. ¿Cuál? _____

• ¿Formación en cuidado intensivo pediátrico?
() Sí
() No
() Residencia
() Especialización
() Otro. ¿Cuál? _____

• ¿Formación en otra especialidad?
() Sí. ¿Cuál? _____
() No

• ¿Título de especialista en cuidados intensivos pediátrico?
() Sí. Año: _____
() No

• ¿Título de especialista en otras especialidades?
() Sí. ¿Cuál? _____
() No

• ¿En cuántas unidades de cuidados intensivos pediátrico trabaja? ¿Cuáles las características de estas unidades?
1ª _____
2ª _____
3ª _____
() Pública _____
() Pública _____
() Pública _____
() Privada _____
() Privada _____
() Privada _____
() Pediátrica _____
() Pediátrica _____
() Pediátrica _____
() Neonatal _____
() Neonatal _____
() Neonatal _____
() Mixta _____
() Mixta _____
() Mixta _____

• ¿Qué considera limitación del soporte de vida?

• ¿Ya limitó el soporte de vida de algún niño? ¿Por qué? ¿En qué situación?

• ¿Ya sucedió la limitación de soporte de vida de algún paciente pediátrico en un servicio que trabaja? ¿Cuál era la situación?

• ¿Esas decisiones fueron registradas en la ficha médica? ¿Por qué? ¿En qué situaciones cree que estas decisiones deben ser registradas en la ficha médica?

• ¿Crees que existe alguna situación en que se justifica el límite del soporte de vida? ¿Cuál(es)? ¿Por qué? ¿Por qué en algunas situaciones crees que es razonable el límite del soporte de vida y en otras no? ¿Qué difiere entre esas situaciones de modo a tornarlas en algunas de ellas aceptable y en otras no? ¿Por qué crees que nunca es aceptable/justificable? ¿Por qué crees que siempre es aceptable/justificable optar por la limitación del soporte de vida?

• ¿Quién crees que debe participar de estas decisiones? ¿Cuál debe ser el papel del equipo médico en estas decisiones? ¿Y de la familia? ¿Y del paciente?

• ¿En tu opinión, qué valores deben orientar a la toma de decisión en estos tipos de situación? ¿Por qué?

Limitación del soporte de vida pediátrico: argumentos éticos

- ¿Crees, en lo que respecta al límite de soporte de vida, que tus decisiones son diferentes cuando está trabajando en servicios públicos o privados? ¿Y la de otros médicos?

- ¿Durante tu graduación de medicina, tuvo oportunidad de discutir sobre dilemas éticos?

Sí
 No

¿Y sobre límite de soporte de vida? _____

Sí
 No

¿Y en tu formación en pediatría? _____

Sí
 No

¿E en tu formación en cuidados intensivos pediátrico?

Sí
 No