

Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal

Clóvis Francisco Constantino

Mário Roberto Hirschheimer

Na abordagem do paciente crítico faz-se necessário adotar procedimentos de preservação da vida ou paliativos. Gastos inúteis e fúteis devem ser evitados. O princípio da autonomia envolvendo crianças pode gerar conflitos com os seus pais no tocante à obtenção do consentimento esclarecido.

Deixar um paciente terminal morrer pode ser ação de interesse do próprio paciente. Devem-se buscar consensos baseados nas melhores evidências disponíveis. Para ele, o princípio do alívio do sofrimento prepondera.

A ressuscitação cardiopulmonar no paciente terminal pode ser fútil e cruel. Oferecer uma morte digna é conduta a considerar. Toda a equipe de saúde e a família do paciente deve participar da decisão quanto às condutas restritivas. É fundamental identificar as expectativas da família em relação ao tratamento, assim como considerar seus princípios culturais, morais e religiosos.

Para melhorar o entendimento deste assunto, a Sociedade de Pediatria de São Paulo, após ampla discussão, divulgou recomendações a respeito da decisão de não reanimar.



Clóvis Francisco Constantino

Membro e presidente do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2003-2004), presidente da Sociedade de Pediatria de São Paulo (1998-2000), membro do Departamento de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo, presidente do Departamento de Bioética da Sociedade Brasileira de Pediatria, coordenador do curso de Ética e Bioética do Conjunto Hospitalar do Mandaqui de São Paulo e 3º vice-presidente do Conselho Federal de Medicina

Unitermos: alívio do sofrimento, condutas restritivas, consentimento esclarecido, crianças e adolescentes, decisão de não reanimar, morte digna, paciente terminal, procedimentos paliativos, ressuscitação cardiopulmonar

Não-maleficência (não fazer o mal) e beneficência (fazer o bem)

Nas últimas décadas, os avanços da medicina possibilitaram o aumento da sobrevivência de muitas crianças gravemente doentes e recém-nascidos extremamente pequenos ou imaturos. Todavia, também aumentou o número de pacientes que sobrevivem com deficiências físicas graves, como as seqüelas neurológicas, “beneficiadas” pelo tratamento intensivo. Assim, para alguns, os instrumentos de cura tornaram-se metáfora de sofrimento permanente (1).

Freqüentemente, a fascinação que os instrumentos tecnológicos causa ao jovem médico promove uma atitude



**Mário Roberto
Hirschheimer**

Supervisor médico do Hospital Municipal Infantil Menino Jesus, da Prefeitura da Cidade de São Paulo, médico responsável pela UTI do Pronto-Socorro Infantil Sabará e pelo Pronto Atendimento Pediátrico do Hospital São Cristóvão da Cidade de São Paulo, membro dos Departamentos de Bioética e Cuidados Intensivos da Sociedade de Pediatria de São Paulo e membro do Departamento de Bioética da Sociedade Brasileira de Pediatria

tal que o faz esquecer do real significado da vida e da morte. O paciente não pode ser visto como uma máquina avariada que requer reparos, mas sim considerado como um ser humano completo, num contexto biopsicoemocional e sociocultural, por mais jovem seja, desde a sua concepção (1, 2).

Também contribui para o excesso terapêutico o receio de um processo jurídico por erro ou omissão, podendo levar o médico a desempenhar o máximo de sua competência técnico-científica, desconsiderando, às vezes, se determinados procedimentos são destinados ao efetivo benefício do paciente (3, 4).

Qualquer avaliação sistemática das implicações éticas de uma conduta médica ou terapêutica requer consideração dos princípios básicos da bioética.

Fazer o bem ao paciente é agir em seu melhor interesse. A tarefa do médico é sempre aliviar-lhe o sofrimento e, quando possível, restaurar-lhe a saúde. Fazer o bem não significa necessariamente utilizar os conhecimentos científicos para preservar a vida a qualquer custo, pois quando chega o momento em que salvar a vida é impossível, a morte não deve ser mais vista como inimiga (Código de Ética Médica, arts. 6º e 57). Obter um equilíbrio razoável entre a beneficência e a não-maleficência é, no mais das vezes, um desafio para agir no melhor interesse do paciente (Código de Ética Médica, arts. 5º e 21). Deve-se avaliar a relação entre riscos e benefícios fundamentada em estimativas de resultado para a opção do tratamento considerado. Por exemplo: para pacientes com hipoxemia com risco de morte por insuficiência respiratória, o resultado de interesse é a sua sobrevivência, e não somente a melhora de algum parâmetro fisiológico, como o aumento da PaO₂, por exemplo. Infelizmente, dados confiáveis a respeito de resultados de determinado tratamento nem sempre são disponíveis para muitos problemas médicos.

De acordo com East e Morris (5), em 1996, para a síndrome do desconforto respiratório agudo só aproximadamente 15% das intervenções médicas utilizadas tinham por base algum dado científico e apenas 0,7% das intervenções descritas na literatura apresentavam evidências científicas moderadamente fortes.

Os princípios da não-maleficência e da beneficência devem ser aplicados quando, na abordagem do paciente gravemente doente, torna-se necessário decidir pela adoção de procedimentos terapêuticos de suporte de vida ou por implementar procedimentos paliativos e de conforto, excluindo a utilização dos recursos extraordinários (conduta restritiva).

Autonomia

Este princípio confere aos seres humanos o direito de escolher livremente seu próprio destino. O modelo paternalista, onde apenas o médico assume a decisão conflitante, é reprovável (Código de Ética Médica, arts. 46, 48 e 56). Problema maior surge nos casos que envolvem adultos inconscientes, crianças e adolescentes. No tocante às crianças e adolescentes, como os pais são legitimamente considerados defensores dos interesses de seus filhos, *a priori* são eles que decidem (Estatuto da Criança e do Adolescente, art. 21). Porém, esse princípio não se aplica quando, a juízo de membros da equipe de saúde que assiste ao paciente, a decisão dos pais conflita com o melhor interesse da criança ou adolescente. Nesta circunstância, deve-se procurar orientação das Comissões de Ética e até mesmo fazer uso de decisões judiciais.

A participação das crianças e adolescentes nas decisões sobre sua própria saúde deve ser considerada desde que sejam identificadas pela equipe multiprofissional como capazes de avaliar o problema. Seu direito à confidencialidade e autonomia deve ser preservado (Estatuto da Criança e do Adolescente, arts. 15 e 16). Idade, capacidade intelectual, cognitiva e emocional estão envolvidas na habilidade em contribuir para as decisões (6, 7). A capacidade de compreender a conseqüência dos próprios atos resulta de um processo que normalmente inicia-se aos seis anos e vai amadurecendo até o final da adolescência. Dessa forma, o jovem tem direito a fazer opções sobre os procedimentos diagnósticos e terapêuticos, embora, em situações entendidas como de risco e frente à realização de procedimentos de alguma complexidade, torna-se sempre necessária a participação e o consentimento dos pais ou responsáveis. Contudo, a criança que recusa tratamento deve ser ouvida, especialmente se os benefícios desejados são pouco prováveis.

Sempre deve haver relação de confiança, boa comunicação e respeito mútuo entre o médico, o paciente e seus responsáveis – os pais, na maioria das vezes. Detalhes sobre a doença, prognóstico e opções terapêuticas devem ser explicados claramente à família, para que lide com a situação de crise de forma razoavelmente racional. Decisões em momentos críticos, com pais muito ansiosos e angustiados ou com sentimentos de culpa, podem ser resultado de julgamentos intempestivos e emocionais. Existe a necessidade de argumentos para a concordância mediante convencimento racional e educado, considerando-se os aspectos culturais, legais, morais e religiosos do paciente e família.

O princípio da autonomia requer a obtenção de consentimento livre e esclarecido – com a participação do paciente e, no caso de crianças e adolescentes, dos pais ou responsáveis – para a aplicação de procedimentos e tratamentos invasivos, inovadores, não padronizados, com riscos e benefícios indefinidos. Quando um procedimento ou tratamento foi submetido a exaustivas investigações e constitui consenso com regras explícitas e implícitas aplicadas em prática médica rotineira (embora com variações), isto deve ser claramente explicado e o consentimento formal não é necessário. Se for um procedimento que visa preservar a vida, o consentimento formal do paciente e de sua família é presumido e universalmente aceito.

Nos casos em que faz-se necessário ministrar hemocomponentes a pessoas que regem seus princípios morais pelos das Testemunhas de Jeová, o princípio da autonomia permite aos adultos recusar tais recursos terapêuticos para si próprios, mas quando há risco de vida para seus filhos os pais não podem impor-lhes tal ideologia, negando-lhes uma oportunidade de vida. Cria-se, então, uma situação em que o princípio da autonomia conflita com o da beneficência. Cabe à equipe multiprofissional de saúde gerir tal conflito, inicialmente com esclarecimentos e apoio, mas, caso se mostrem ineficazes, solucioná-lo por intermédio de meios judiciais.

Preservação da vida

Frente à efetividade das novas modalidades terapêuticas, houve aumento inequívoco no tempo médio de vida, melhora da qualidade de

vida e diminuição da mortalidade, mas, conseqüentemente, aumento não apenas do número de pacientes portadores de doenças crônicas como também do de pacientes terminais.

Apesar de a atitude de preservar a vida ser inquestionável (Declaração Universal dos Direitos do Homem; Declaração de Genebra; Código Internacional de Ética Médica; Estatuto da Criança e do Adolescente, art. 4º; Código de Ética Médica, art. 6º), dúvidas a respeito de determinados procedimentos que postergam a morte ou prolongam a agonia podem gerar controvérsia. Enquanto a eutanásia ativa é abominada (Código de Ética Médica, art. 66), deixar o paciente morrer suspendendo ou não indicando medidas de suporte avançado de vida pode ser visto, em situações específicas, como ação no interesse do mesmo (Código de Ética Médica, art. 42) (8, 9, 10, 11).

Uma das possibilidades que pode basear o medo de assim agir é a interpretação literal e equivocada do artigo 57 do Código de Ética Médica, que veda ao médico “deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnósticos e tratamento a seu alcance em favor do paciente”. Segundo Martin (12), o artigo apresenta uma formulação que permite questionar se o controle do sofrimento pela tecnologia e o atrasar do momento de morrer são sempre do interesse do paciente. Portanto, à luz dos princípios da beneficência e da não-maleficência, “fazer tudo” em favor do paciente terminal pode ser lhe oferecer cuidados paliativos, evitar a distanásia e proporcionar uma morte digna (9, 10, 13).

No Código Penal vigente, que data de 1940, o artigo 135 conceitua o crime de omissão de socorro como: “Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública”. Muitos médicos entendem que suspender ou não indicar medidas de suporte avançado de vida caracteriza, em qualquer circunstância, omissão de socorro. Partindo da premissa de que o paciente está em processo inexorável de morte e não há como salvar sua vida, é permitido entender que este artigo do Código Penal não se aplica a esta circunstância (3, 4, 14). Isto não significa deixar de prestar a assistência, que deve continuar na forma de atenções para os confortos físicos, afetivos e emocionais ao paciente, bem como apoio, informações e esclarecimentos apropriados aos seus familiares.

A Lei no 10.241, de 1999, que estabelece os direitos dos usuários dos serviços de saúde no estado de São Paulo, entre eles o de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e o de escolher onde morrer, representa um amparo legal a mais para não aplicar medidas de suporte avançado de vida quando não adequadamente indicadas (15, 16). Atualmente, ressalte-se, projeto de lei federal com conteúdo equivalente tramita no Congresso Nacional.

O grande valor que as religiões, particularmente as que seguem os princípios judaico-cristãos, atribuem à preservação da vida não significa, no caso de pacientes terminais, uti-

lizar sempre todos os recursos disponíveis. O Papa Pio XII (17) esclarece o pensamento da Igreja Católica, dirigindo-se aos profissionais de saúde nos seguintes termos: “Se parecer que a tentativa de reanimação constitui, na realidade, para a família um ônus tal que não se lho possa em consciência impor, pode a família licitamente insistir para que o médico interrompa as suas tentativas, e o médico pode licitamente obedecer-lhes”.

Na mesma linha manifestou-se o Papa João Paulo II (18): “Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiadas gravosas para ele e para sua família”.

O médico é o perito e deve possuir conhecimento e experiência suficientes para indicar a melhor terapia disponível para conduzir o paciente a um resultado favorável. Protocolos, normas, recomendações e rotinas não podem ser usados como livros de receita culinária e só refletir a força de paradigmas do autoritarismo e das convicções. Dúvidas a respeito de sua validade para uma situação específica merecem discussões amplas e abertas. Procurar o apoio em dados científicos fidedignos é o meio efetivo de superá-las. A busca dos consensos baseados nas melhores evidências disponíveis é importante forma de respeito ao paciente e à profissão médica.

É bom lembrar os conceitos de morte encefálica, bem como sua importância para a definição do momento em que se inicia a irreversibilidade

do processo letal (19). A definição desse instante é de responsabilidade médica e aí não mais se aplicam os conceitos de preservação da vida, pois não se pode manter vivo quem já morreu. Tentar fazê-lo seria ocultar o diagnóstico de óbito. Tal conceituação é fundamental em benefício dos transplantes de órgãos. Havendo morte encefálica, o médico responsável, antes da suspensão dos meios artificiais de sustentação de funções vegetativas, deverá comunicar o fato à família do paciente. Não é raro que a mesma necessite de um tempo para questionar o diagnóstico e, eventualmente, solicitar outro profissional para confirmá-lo e, assim, decidir com maior propriedade sobre a doação de órgãos.

Justiça distributiva

Este princípio pretende garantir a equidade de benefícios e disponibilizar os recursos segundo a demanda, oferecendo a cada qual conforme sua necessidade (Código de Ética Médica, arts. 17 e 57). Sob este aspecto surgem as questões sobre o financiamento e as dela advindas, como a ocupação de leitos nas unidades de terapia intensiva e a oferta de recursos diagnósticos e terapêuticos de custo elevado, numa época em que os recursos financeiros disponíveis são cada vez mais escassos. Surgem, assim, novas questões éticas, tais como: “De que forma os custos podem influenciar decisões clínicas?” ou “Para quais pacientes os recursos disponíveis devem ser destinados?” (Código de Ética Médica, arts. 8º e 16).

É importante que haja uma distribuição equitativa dos recursos para a assistência da comu-

nidade que efetivamente garanta que as pessoas com maior necessidade sejam satisfeitas antes e se o tratamento já tiver sido iniciado e não parem dúvidas sobre a necessidade de sua manutenção, não seja interrompido. Caberá à equipe de saúde evitar que problemas decorrentes de recursos finitos conflitem com o atendimento oferecido, sendo as decisões tomadas com base médica e não econômica (Código de Ética Médica, arts. 8º, 16, 17 e 57). Convém enfatizar que os custos do tratamento devem beneficiar apenas o paciente e gastos inúteis e fúteis devem ser evitados (Código de Ética Médica, art. 42).

Cada instituição deve ter um padrão de cuidados, com seu pessoal cuidadosamente treinado na aplicação e monitoramento de seu uso. Entretanto, é de fundamental importância a criação de uma sistemática de atualizações. Se esse padrão não é aplicado, o motivo de tal decisão deve ser documentado no prontuário do paciente.

A criança como paciente terminal

“O médico deve tentar a cura daqueles que podem ser curados, diminuir a morbidade de doenças onde é possível e assegurar o conforto do paciente. Finalmente, quando a doença evoluir e o paciente estiver prestes a morrer, o médico é obrigado a reconhecer isto e aliviar o processo de morte” (Hipócrates).

Conceituar o que vem a ser paciente terminal é tarefa ingrata e a discussão só adquire importância em função da conduta a ser adotada. Neste texto, conceitua-se paciente terminal como o portador de uma doença em estágio que

evolui inexoravelmente para o óbito, independente dos esforços empregados, que causa grande sofrimento e não apresenta possibilidades terapêuticas que possam melhorar a qualidade de vida, por mais curta seja (20, 21).

É imprescindível a análise caso a caso. O conceito jamais poderá ser estático, pois os avanços contínuos da medicina modificam os prognósticos, que são os pontos meritórios desta conecitução (22, 23).

Definir o momento a partir do qual a criança ou adolescente deixa de apresentar possibilidade de recuperação pode ser difícil, especialmente nos casos de doença congênita, incurável, mas não imediatamente fatal, como muitos distúrbios genéticos, cromossômicos e metabólicos. Nessas circunstâncias, embora pareça impossível distinguir quando terminam os procedimentos terapêuticos e começam os paliativos, os objetivos do tratamento a curto, médio e longo prazo devem ser estabelecidos em conjunto com o paciente e sua família, de modo que a transição entre procedimentos agressivos de investigação e tratamento para os cuidados paliativos de alívio e conforto não seja abrupta (9, 13). Paralelamente, crianças e adolescentes anteriormente saudáveis podem tornar-se vítimas de doenças graves que, ainda que potencialmente curáveis, conduzem à morte em certo número de casos (24, 25).

Considerações éticas sobre os cuidados ao paciente pediátrico terminal

Em situações agudas de emergência, os procedimentos de suporte avançado de vida fazem

parte do atendimento. A evolução clínica do paciente mostrará se devem ser continuados ou retirados. O melhor interesse em relação ao paciente é a preservação de sua vida, mas existem exceções que merecem reflexões extremamente complexas e cujos princípios éticos em que se baseiam devem ser identificados. Enquanto se considerar que pode vir a se recuperar, o princípio de preservação da vida prevalecerá sobre qualquer outro. Nos demais casos, o princípio do alívio do sofrimento preponderará e agir no melhor interesse do paciente pode exigir uma conduta restritiva, ou seja, a não manutenção de um procedimento agressivo, com a implementação de cuidados paliativos: a canalização das atenções para o conforto físico, afetivo e emocional do paciente e sua família.

O paciente adulto tem o direito de decidir como deseja ser tratado. No caso de crianças e adolescentes, o médico não é legalmente obrigado a acatar os desejos dos pais quando o procedimento é claramente ineficaz (Código de Ética Médica, art. 42). Nessas circunstâncias, deve-se avaliar a relação entre os benefícios e sofrimentos impostos ao paciente e evitar que o estresse psicológico ou financeiro determine a indicação ou suspensão de determinados procedimentos.

Nos casos com lesões graves e irreversíveis de órgãos vitais, muitas vezes questiona-se a continuidade dos meios avançados de suporte de vida. Havendo incertezas sobre o prognóstico, deve-se recorrer ao parecer de outros médicos na busca de maior precisão no julgamento da situação clínica. Todos os componentes da equipe de saúde responsável pelo atendimento ao paciente devem participar do processo

decisório. Decisões amplamente discutidas e claramente registradas no prontuário são a melhor defesa contra eventuais contestações acerca do atendimento. Se houver consenso a respeito da não indicação de meios de suporte de vida, a família deve ser esclarecida quanto às justificativas de tal orientação e participar da decisão quanto às condutas restritivas. Identificar as expectativas da família em relação aos resultados do tratamento e conscientizá-la quanto às reais possibilidades de recuperação revela-se de fundamental importância no processo de decisão. Obter o consentimento esclarecido da família é tarefa da equipe de saúde e o mesmo não deve necessariamente ser por escrito, basta o registro pormenorizado e testemunhado no prontuário do paciente.

O fascínio tecnológico atingiu não apenas a classe médica como também a sociedade, que ao ter mais fácil acesso à informação, principalmente pela internet, passa a sugerir e, às vezes, exigir o emprego do último recurso lançado no mercado. Algumas famílias são guiadas por informações fantasiosas, fora da realidade, sendo relutantes a qualquer abordagem de limite terapêutico. É importante esclarecer que não existe boa ou má tecnologia, mas sim o seu bom ou mau uso.

Nas situações em que os pais querem fazer de tudo para salvar o filho pelo uso de procedimentos inúteis, o médico deve, pacientemente, esclarecer suas expectativas e não impor um tratamento desnecessário para o paciente (Estatuto da Criança e do Adolescente, arts. 33 e 157; Código de Ética Médica, art. 42).

A ressuscitação cardiopulmonar, quando adequadamente indicada, é procedimento no qual o consentimento do paciente e de sua família é presumido (26), mas no paciente terminal, sem perspectiva de cura ou recuperação, quando preservar a vida já não é mais factível, torna-se fútil e cruel (27,28) pois visa apenas postergar a morte, podendo determinar um estado de coma persistente. Apesar de esta ser uma decisão que causa angústia em todos os participantes, oferecer aos pacientes em estado terminal a opção de uma morte digna é conduta amparada moral e eticamente (4, 20, 29), mesmo não tendo aceitação unânime em nosso meio.

A relutância dos profissionais de saúde em questionar condutas restritivas em seus pacientes terminais deve-se, em parte, por sentir que estarão desistindo deles e pelo desconforto em lidar com assuntos que envolvem a vida e a morte. Em nossa cultura, adicionalmente, deve-se também ao medo de serem processados por omissão de socorro. Em vista da necessidade de melhorar o entendimento do assunto, os Departamentos de Bioética e de Terapia Intensiva da Sociedade de Pediatria de São Paulo (30, 31), após ampla discussão com seus membros, juristas, psicólogos e assistentes sociais, divulgaram as seguintes recomendações acerca da decisão de não reanimar:

A ressuscitação cardiopulmonar é procedimento no qual o consentimento do paciente e de sua família é presumido e universalmente aceito, porém nem sempre atende aos interesses do paciente;

Não havendo possibilidade de recuperação do paciente terminal, a atenção da equipe de saúde deve ser canalizada para o conforto físico, afetivo e emocional do mesmo e de sua família;

A equipe de saúde deve participar da discussão para propor à família a decisão de não reanimar. Havendo incertezas, deve-se recorrer ao parecer de outros médicos, para julgamento mais preciso da situação clínica. Todo esse processo, bem como as conseqüentes propostas de conduta, devem ser registrados e justificados no prontuário do paciente;

Os pais são os defensores dos interesses de seus filhos e, em tese, por eles decidem. Detalhes sobre a doença, prognóstico e opções terapêuticas devem ser claramente explicados à família. A participação da criança ou adolescente nas decisões deve ser considerada; para tanto, a idade, capacidade intelectual, cognitiva e emocional estão envolvidas na sua habilidade em contribuir para as decisões;

Situações em que a família deseja a realização de ressuscitação cardiopulmonar, que conflita com a opinião da equipe de saúde, exigem que a ressuscitação cardiopulmonar seja realizada. Os pais devem receber mais apoio, mais informações e todos os esclarecimentos apropriados

para que o assunto possa ser discutido em outra ocasião;

Nas situações em que os responsáveis pelo paciente estão divididos sobre a decisão, a ressuscitação cardiopulmonar deve ser realizada e, se mesmo após mais apoio, mais informações e mais esclarecimentos adequados ainda não houver consenso, deve-se solicitar decisão judicial, com a participação da Comissão de Ética do Hospital.

A decisão de não reanimar, adotada em conjunto pela equipe de saúde e responsáveis pelo paciente, deve ser claramente registrada e justificada no prontuário do paciente;

Na morte encefálica não se aplica o conceito de preservação da vida. Assim, para os pacientes incluídos nesta circunstância, o médico, antes de realizar a suspensão dos meios artificiais de sustentação das funções vegetativas, deve comunicar o fato aos familiares do mesmo.

A adesão das equipes de saúde a recomendações como as ora propostas tem resultado na melhoria da relação entre o benefício real oferecido e seu efetivo custo (20, 32, 33, 34, 35, 36, 37).

RESUMEN

Dilemas éticos en el tratamiento del paciente pediátrico terminal

En el abordaje del paciente crítico es necesario adoptar procedimientos de preservación de la vida o paliativos. Gastos inútiles y fútiles deben ser evitados. El principio de la autonomía envolviendo niños puede generar conflictos con sus padres para la obtención del consentimiento libre e informado.

Dejar morir a un paciente terminal puede ser una acción de interés del paciente. Se deben buscar consensos basados en las mejores evidencias disponibles. Para el paciente, prepondera el principio del alivio del sufrimiento.

La resucitación cardiopulmonar en el paciente terminal puede ser fútil y cruel. Ofrecer una muerte digna es una conducta que debe considerarse. Todo equipo de salud y la familia del paciente debe participar en la decisión cuanto a las conductas restrictivas. Es fundamental identificar las expectativas de la familia en relación al tratamiento, así como considerar sus principios culturales, morales y religiosos.

Para mejorar el entendimiento de este asunto, la Sociedad de Pediatría de São Paulo, después de una amplia discusión, divulgó recomendaciones referentes a la decisión de no reanimar.

Unitérminos: alivio del sufrimiento, conductas restrictivas, consentimiento libre e informado, niños y adolescentes, decisión de no reanimar, muerte digna, paciente terminal, procedimientos paliativos, resucitación cardiopulmonar

ABSTRACT

Ethical dilemmas in treating terminal pediatric patients

When dealing with critical patients, we need to use procedures that preserve life and good living conditions. Futile or useless expenditures must be avoided. The autonomy principle involving children may result in conflicts with parents when trying to obtain the necessary consent.

Allowing a terminally-ill patient to die can be a decision that interests the patient. One must find consensus based on the best available evidence. In terms of the patient, the principle of alleviating suffering takes precedence over all others.

Cardio-pulmonary resuscitation done in a terminal patient may be futile and cruel. Offering a dignified death to the patient is a course of action to be considered. All of the health team and the patient's family must be involved in this decision regarding restrictive procedures. Identifying the family's expectations regarding treatment, as well as moral, cultural and religious factors is of prime importance.

In order to improve the level of understanding of this topic, the Sao Paulo Pediatric Society divulged, after much discussion, a series of recommendations regarding the decision not to re-animate terminal patients.

Uniterms: relief from suffering, restrictive conducts, clarified consent, children and adolescents, decision not to re-animate, dignified death, terminal patient, palliative procedures, cardio-pulmonary resuscitation

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hirschheimer MR, Constantino CF, Kopelman BI. Bioética médica em terapia intensiva pediátrica e neonatal. In: Carvalho WB, Hirschheimer MR, Matsumoto T, editores. Terapia intensiva pediátrica. 3ª ed. São Paulo: Atheneu, 2006: 49-54.
2. Constantino CF, Hirschheimer MR. Bioética no atendimento a pacientes gravemente enfermos. In: Carvalho WB, Hirschheimer MR, Proença Filho JO, Freddi NA, Troster EJ. Ventilação pulmonar mecânica em pediatria e neonatologia. 2ª ed. São Paulo: Atheneu, 2004: 99-102.
3. Kipper D, Martin L, Fabro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida: o desafio de adequar as leis às exigências éticas. *J Pediatr (Rio J)* 2000;76:403-6.
4. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr (Rio J)* 2000;76:429-33.
5. East TD, Morris AH. Decision support systems for management of mechanical ventilation. *Resp Care* 1996;41(4):327-38.
6. King NMP. Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *J Pediatr (Rio J)* 1989;115:10-6.
7. Leikin SL. Minors assent or dissent to medical treatment. *J Pediatr (Rio J)* 1983;102:169-76.
8. Orłowski JP. Pediatric euthanasia. *AJDC* 1992;146:1440-6.
9. Pessini L. O cuidado da dor e do sofrimento humano. In: Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001: 285-99.
10. Segre M. Eutanásia: aspectos éticos e legais. *Rev Ass Med Bras* 1986; 32:7-8.
11. Silva FL. Bioética: beneficência e paternalismo. *Medicina: Conselho Federal* 1997;88:8-9.
12. Martin LM. A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica. Aparecida do Norte (SP): Santuário, 1993: 237-69.
13. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 1994.
14. Villas-Bôas ME. Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do fim da vida. Rio de Janeiro: Forense, 2005.
15. Gouveia R. Código de saúde: Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995. São Paulo, Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1997.
16. Brasil. São Paulo [Estado]. Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, São Paulo, v. 109, n. 51, p. 1, mar. 1999.
17. Pio PP. XII. Alocução sobre a reanimação em 24 de novembro de 1957. *AAS* 1957;49: 1027-33.
18. João Paulo PP. II. Mensagem para o 11º dia mundial do doente. Vaticano em 2 de fevereiro de 2003. Disponível em: <http://www.diocesefranca.org.br/msgpp200302a.html>.
19. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480, de 8 de agosto de 1997. Dispõe sobre critérios de morte encefálica. *Diário Oficial da União*. Brasília, v.160, p. 18227-8, 21 ago. 1997. Seção 1.
20. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética* 1993;1:129-38.

21. Todres ID. Dilemas éticos no tratamento intensivo pediátrico. *Crit Care Clin* 1992;8:247-55.
22. Danis M. Deciding whether to withdraw life-support in critically ill children: insightful data on hard choices. *Crit Care Med* 2000;28:1685-6.
23. Holbrook P, Glover J. Ethical considerations. In: Holbrook WB. *Textbook of pediatric critical care*. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 1993: 1124-30.
24. Nitschke RN. Therapeutic choices made by patients with end-stage cancer. *J Pediatr* 1982; 101:471.
25. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
26. Reis AG, Nadkarni V, Perondi MB, Grisi S, Berg RA. A prospective investigation into the epidemiology of in-hospital pediatric cardiopulmonary resuscitation using the Utstein reporting Style. *Pediatrics* 2002;109(2):200-9.
27. Birnbaum M, Walleck CA. Rationing health care: impact on critical care. *Crit Care Clin* 1993;9:585-601.
28. Marik PE, Craft M. An outcomes analysis of in-hospital cardiopulmonary resuscitation: the futility rationale for do not resuscitate orders. *J Crit Care* 1997;12:142-6.
29. Urban CA, Hoepers R, da Silva IM, Júnior RAA. Implicações éticas das ordens de não ressuscitar. *Rev Assoc Med Bras* 2001;47(3):244-8.
30. Departamentos de Bioética e de Cuidados Intensivos da Sociedade de Pediatria de São Paulo. Dilemas éticos no tratamento intensivo pediátrico: ressuscitação cardiopulmonar. *Rev Paul Pediatría* 2000;18(4):186-90.
31. Sociedade de Pediatria de São Paulo. Departamento de Bioética. Atas das reuniões ordinárias de 1999 a 2005.
32. Carvalho PRA, Rocha TS, Espírito Santo A, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Ass Med Bras* 2001;47:325-31.
33. Kipper DJ, Piva JP. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. *J Pediatría (Rio J)* 1998;74(4):263-4.
34. Lago PM. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(2):111-17.
35. Mink BR, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics* 1992;89:961-3.
36. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas que antecedem ao óbito de crianças em hospital terciário. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(2):118-25.
37. van der Wal ME, Renfurum LN, van Vught AJ, Gemke RBJ. Circumstance of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr* 1999;158:560-5.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Clóvis Francisco Constantino
Rua Maestro Cardim, 592, conj. 605 – Bela Vista – São Paulo/SP – Brasil – CEP 01323-001
Email: clovisbioped@hotmail.com