

Comitê de bioética em hospital pediátrico: da proposta à ação

Jucélia Maria Guedert
Suely Grosseman

Resumo Os comitês hospitalares de bioética (CHB) caracterizam-se como grupos interdisciplinares para aconselhar, consultar, discutir ou envolver-se em decisões e políticas relacionadas à ética na saúde. Buscam diferentes olhares para os conflitos decorrentes da prática clínica, possibilitando a análise mais abrangente e a tomada de decisão mais correta e prudente das situações eticamente problemáticas enfrentadas no cotidiano do exercício profissional de assistência à saúde. Este relato, baseado em estudo de caso, pretende fomentar a reflexão e a discussão da bioética vinculada à prática assistencial nos ambientes institucionais e apresentar uma experiência prática de constituição de CHB em um hospital pediátrico.

Palavras-chave: Bioética. Comitês consultivos. Comunicação interdisciplinar.



Jucélia Maria Guedert

Mestre e doutoranda em Ciências Médicas pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), pediatra do HU-UFSC e do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos e membro do Comitê de Bioética do HIJG, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil

O surgimento da bioética pode ser considerado a mais importante resposta social às grandes mudanças ocorridas a partir de meados do século XX¹. Segundo Schramm², ela é um produto típico da cultura deste período e deve enfrentar pelo menos três dos principais desafios da cultura contemporânea: o primeiro se refere à complexidade dos fenômenos a serem analisados; o segundo diz respeito à procura de um método, indicado pelos termos interdisciplinaridade e transdisciplinaridade, supostamente capaz de superar a cisão entre a cultura científica e a humanística, estabelecendo, em seu dizer, uma “nova aliança” entre elas e construindo vínculos entre os conhecimentos especializados pertinentes e o contexto em que se produzem, a fim de emergirem novas possibilidades de conhecimento; e o terceiro, a preocupação com a aplicabilidade dos saberes.

Parece claro que o modelo biomédico de atenção à saúde, caracterizado, dentre outras coisas, pela explicação unicausal da doença, pela fragmentação, tecnicismo e es-



Suely Grosseman

Pediatra, doutora em Engenharia de Produção, professora do Departamento de Pediatria e do programa de pós-graduação em Ciências Médicas da UFSC, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil

pecialização ³ não consegue responder satisfatoriamente a esses desafios e, mesmo com toda a sofisticação instrumental, a biomedicina se mostrou incapaz de resolver muitos problemas, principalmente aqueles acompanhados de componentes psicológicos ou subjetivos ⁴. Para De Marco ⁵, *o modelo biomédico exclui o contexto psicossocial dos significados, fundamental para a compreensão adequada do paciente e sua doença.*

Sabe-se que o desenvolvimento tecnológico traz, implícito, problemas complexos, que requerem profunda reflexão ética sobre os deveres e os limites da atuação profissional, especialmente quando são necessárias tomadas de decisão no campo moral ⁶. Na reflexão sobre a prática pediátrica, percebe-se que estão marcadamente presentes questões atuais e emergentes tais como clonagem, células-tronco, embriões, *mães de aluguel*, terminalidade da vida, viabilidade de prematuros, cuidados paliativos, vulnerabilidade social, autonomia e violência, as quais têm sido discutidas ou investigadas por vários estudiosos e pesquisadores ⁷⁻¹¹.

Se hoje, na dimensão técnica da atividade médica, cada vez mais são exigidas competências para decisões clínicas embasadas em evidências, observa-se também crescente preocupação sobre a dimensão ética do cuidado. A vivência das inúmeras situações cotidianas envolvendo conflitos de valores morais entre os profissionais da área da saúde, pacientes e suas famílias requer soluções que, muitas vezes, fazem com que o pediatra sinta necessidade de aconselhamento para encontrar a melhor solução.

Historicamente, os médicos têm discutido e contado com a ajuda de colegas mais experientes quando se deparam com situações difíceis. Entretanto, hoje, pela ampliação da prática multidisciplinar, outros profissionais estão sendo solicitados a participar das discussões e deliberações ¹². Considerando essa imbricação, o comitê de bioética é um recurso que pode e deve ser utilizado na abordagem e busca de soluções de

problemas ético-morais que emergem em situações da prática clínica e envolvem profissionais de saúde e pacientes/familiares ¹³.

O objetivo deste breve relato é fomentar a reflexão e a discussão da bioética vinculada à prática assistencial nos ambientes institucionais e apresentar uma experiência prática de constituição de comitê hospitalar de bioética (CHB) em hospital pediátrico.

Os comitês hospitalares de bioética

Na identificação e abordagem dos problemas bioéticos de uma situação clínica estão envolvidos aspectos morais, éticos, religiosos, jurídicos, científicos e técnicos ¹⁴, bem como as múltiplas correlações do meio social de onde emergiram, exigindo reflexões sobre ideias e conceitos que podem variar nas diferentes culturas e no decorrer do tempo. Nesse sentido, a bioética pode ser entendida como campo interdisciplinar e interprofissional da ética, cuja visão amplia a discussão da assistência à saúde para a área sociocultural na qual a situação está inserida ¹⁵.

Diferentemente das denominadas comissões de ética hospitalar, compostas por membros de uma única categoria profissional, os CHB são necessariamente multiprofissionais ¹⁴ e podem ser definidos como espaços independentes nos quais se encontram representantes de diversos setores de atividades envolvidos com a vida e a saúde do ser humano, buscando soluções operativas para os diferentes problemas éticos que surgem nas instituições ¹⁶.

O primeiro CHB foi criado nos Estados Unidos, nos anos 60, com a finalidade de estabelecer critérios para a atribuição dos recursos disponíveis para hemodiálise em pacientes renais crônicos, em hospital com poucos equipamentos e elevado número de pacientes. Contudo, a primeira publicação em periódico científico sugerindo a criação de comitê hospitalar de bioética como forma de buscar o diálogo entre diversos profissionais envolvidos em uma situação clínica, visando compartilhar responsabilidades, foi feita em 1972, pela pediatra Karen Teel. O caso Baby Doe, em 1982, de grande repercussão pública, envolveu uma disputa judicial entre os pais de um recém-nascido com múltiplas malformações, que não autorizaram a realização de cirurgia para correção, e o cirurgião – e conduziu o governo estadunidense a recomendar a criação de comitês para revisar o cuidado pediátrico ¹⁷.

Como se pode observar, muitos desses marcos históricos são relacionados à infância. Apesar de, já em 1984, a Academia Americana de Pediatria ter recomendado a criação de comitês institucionais (*Infants Bioethics Committees*), constituídos por médicos e profissionais não médicos, para função educativa, desenvolvimento e recomendação de políticas institucionais e consultoria sobre problemas éticos ou questionamentos de condutas médicas para as crianças ^{18, 19}, são poucas as iniciativas conhecidas de estruturação desses comitês em hospitais pediátricos no Brasil. A iniciativa pioneira foi do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, ao criar, em 1993, o Programa de Apoio aos Problemas de Bioética ^{13,17}.

Dentre os inúmeros motivos que justificam a criação de um CHB podemos citar a complexidade dos problemas de cunho bioético e sua multiplicidade de opções de solução; a necessidade crescente de proteção das instituições e dos profissionais; o reconhecimento da autonomia do paciente e as convicções religiosas de alguns grupos, e a necessidade de se discutir eticamente a alocação dos recursos disponíveis.

Na prática, o CHB deve cumprir, pelo menos, três funções: educativa, normativa e consultiva. A função educativa é exercitada mediante estudos sobre bioética no âmbito do próprio comitê, do ambiente institucional e da população em geral. A função normativa participa na preparação de diretrizes e políticas institucionais e análise dos aspectos bioéticos com respeito aos direitos e bem-estar dos pacientes. A função consultiva dá-se por meio do exame e análise de casos bioéticos¹⁴. Em paralelo, não cabe aos CHB debater problemas de má-prática ou negligência profissional; resolver problemas interpessoais e de serviços; deliberar sobre problemas de caráter legal ou sancionar ou realizar disposições de caráter vinculante²⁰.

Diversos métodos têm sido desenvolvidos para discutir e tomar decisões na área da bioética clínica. Todos buscam metodologias adequadas para solucionar conflitos surgidos na prática assistencial. A questão-chave é encontrar o método de análise que propicie a mais adequada e correta deliberação. Para que isso ocorra, deve haver um processo compartilhado, com respeito e participação ativa dos ato-

res envolvidos: o médico ou a equipe contribuem com seu treinamento, conhecimento e habilidade para o diagnóstico da condição do doente, e as alternativas técnicas indicadas e disponíveis; o paciente ou seu representante contribui com a exposição de seus valores e necessidades legítimos, por meio dos quais os riscos e benefícios de determinado tratamento podem ser analisados²¹.

Da proposta à ação: a experiência de constituição do CHB do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)

A despeito do significativo avanço alcançado com o surgimento do sistema CEP-Conep, que regulamenta a eticidade das pesquisas com seres humanos no Brasil, não há nenhuma legislação ou diretriz sobre a criação ou a operacionalização de comitês de bioética no país¹⁷. A bioética surgiu organicamente no HIJG com a criação e início das atividades do comitê de ética em pesquisa envolvendo seres humanos (CEP), no início de 2005.

Apesar de intensamente presente no cotidiano do cuidado de crianças e adolescentes, fato evidenciado pelas constantes incursões dos profissionais ao CEP para debater casos de bioética clínica, seus fundamentos eram ainda pouco conhecidos e discutidos na instituição. Por isso, inicialmente, foram realizados debates com o corpo clínico e funcionários de diversos serviços, visando à *sensibilização* dos profissionais da instituição para a importância do CHB, suas funções, composição e formas de funcionamento.

Para a constituição do CHB foram convidadas pessoas de diversas áreas do conhecimento, vinculadas ou não à instituição, cuja atuação profissional e trajetória pessoal conduziam à área da ética e bioética. Conforme preconizado por Vidal²⁰, se buscou assegurar diferentes pontos de vista, com a presença de médicos, enfermeiras, profissionais da saúde mental, trabalhadores sociais, profissionais da conduta humana ou das ciências sociais, como advogados e sociólogos, tanto da instituição como de fora dela, além da participação de representante da administração e da associação das voluntárias da instituição, sabidamente comprometida com o bem-estar das crianças e seus familiares.

Nesse grupo foi constituído um núcleo organizador, encarregado de elaborar o diagnóstico da situação, sugerir metodologias de trabalho adequadas para a realidade local, propor estatuto e normas de funcionamento, levantar as necessidades físicas, humanas, estabelecer a logística necessária para seu funcionamento, buscar as possíveis fontes de recursos, bem como divulgar amplamente o processo de constituição do CHB. Mediante ato administrativo da direção da instituição, o CHB foi formalmente constituído.

O período decorrido entre a criação do CHB e o início das atividades normativas e consultivas esteve dependente da dinâmica estabelecida. Atenção especial foi dada ao planejamento das atividades de educação continuada e permanente em bioética, tanto para os membros do comitê como para

alunos, residentes e demais trabalhadores da instituição. No início das atividades educativas foram organizados três *workshops*: dois deles com a participação de convidados com vivência prática de atuação em comitês de bioética em outras instituições de saúde; e outro, para a discussão de métodos de abordagem dos problemas éticos, com professora universitária de bioética.

Na sequência do processo foram realizadas reuniões mensais para estudo de casos descritos na literatura e apresentação de textos afins, além da discussão das normas de funcionamento do próprio comitê. Por tratar-se de hospital pediátrico, os temas de estudo foram selecionados pela prevalência de situações semelhantes sabidamente vivenciadas na instituição. Os tempos e responsabilidades foram estabelecidos desde o processo de implantação, bem como os critérios para avaliação continuada da qualidade dos serviços oferecidos.

O Comitê de Bioética do Hospital Infantil Joana de Gusmão concretizou sua existência com as atividades educativas iniciadas em 2010 e firma-se como instância fundamental para a melhoria da qualidade do atendimento prestado às crianças e à comunidade por ele assistida com o início das atividades consultivas em 2011.

Considerações finais

O antigo modelo centralizador de tomada de decisão tem sido insuficiente para responder às novas questões oriundas da

acelerada interferência tecnológica, da emergência da sociedade da informação e da consciência cada vez maior dos cidadãos acerca dos seus direitos em decidir sobre a própria saúde.

Os CHB trazem em sua essência a abordagem interdisciplinar, buscando diferentes olhares para os conflitos de valores decorrentes da prática clínica, ouvindo imparcialmente todos os atores sociais envolvidos, possibilitando análise mais abrangente e procurando visualizar o melhor desfecho para as situações eticamente problemáticas.

O relato da experiência de constituição de nosso comitê pode ser um caminho para subsidiar a constituição de outros CHB, haja vista que os mesmos têm se tornado cada vez mais importantes para a tomada de decisões frente a situações enfrentadas no cotidiano do exercício profissional do pediatra.

Reconhece-se não existir *fórmula mágica* para a constituição de um CHB e que um de seus grandes desafios é a formação contínua dos seus membros e dos envolvidos, pois esses comitês se constituem como espaços de atuação complexos e dinâmicos, nos quais se entrelaçam várias áreas do conhecimento.

Trabalho desenvolvido durante o programa de pós-graduação em Ciências Médicas – UFSC e II curso de Bioética Clínica e Social da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da Unesco (Redbioética).

Resumen

Comité de bioética en un hospital pediátrico: de la propuesta a la acción

Los comités hospitalarios de bioética (CHB) se caracterizan como grupos interdisciplinarios para aconsejar, consultar, discutir o involucrarse en decisiones y políticas relacionadas a la ética en la salud. Buscan diferentes puntos de vista para los conflictos derivados de la práctica clínica, posibilitando el análisis más amplio y la toma de decisiones más correcta y prudente de las situaciones éticamente problemáticas enfrentadas en la práctica diaria de los profesionales de asistencia a la salud. Este informe, basado en un estudio de caso, tiene como objetivo promover la reflexión y el debate de la bioética vinculadas a la práctica asistencial en los ambientes institucionales y presentar una experiencia práctica constitución de CHB en un hospital pediátrico.

Palabras-clave: Bioética. Comités consultivos. Comunicación interdisciplinaria.

Abstract

Bioethics committee in a pediatric hospital: from proposal to action

Hospital bioethics committees (HBC) are characterized as interdisciplinary groups to advise, consult, debate or get involved in decisions and policies related to health ethics. They seek out different looks for conflicts deriving from clinical practice, enabling more comprehensive analysis and more accurate and prudent decision making of ethically problematic situations faced in everyday professional health care. This report, based on case study, aims to encourage reflection and discussion of bioethics linked to health care practice in institutional settings and to present a practical experience in the formation of HBC in a pediatric hospital.

Key words: Bioethics. Advisory committees. Interdisciplinary communication.

Referências

1. Callahan D. Bioethics. In: Reich WT, editors. Encyclopedia of bioethics. New York: The Free Press, Simon & Schuster MacMillan; 1995. p. 244-55.
2. Schramm FR. A bioética, seu desenvolvimento e importância para as ciências da vida e da saúde. Rev Bras Cancerol. 2002;48:609-15.
3. Cútolo LRA. Modelo biomédico, reforma sanitária e a educação pediátrica. ACM Arq Catarin Med. 2006;35:16-24.
4. Barros JAC. Pensando o processo saúde-doença: a que responde o modelo biomédico? Saúde Soc. 2002;11:67-84.
5. De Marco MA. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. Rev Bras Educ Med. 2006;30:60-72.
6. Gauer GJC, Loch JA, Kipper D, Dias HZJD, Borges GS, Rubin R et al. Breve reflexão a propósito dos comitês de bioética. In: Loch JA, Gauer GJC, Casado M, organizadores. Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2008:209-26.
7. Barchifontaine CP. Bioética e o início da vida: alguns desafios. Aparecida, SP: Ideias & Letras/ Centro Universitário São Camilo; 2004.
8. Grzona ME. Prematuros extremos: es posible establecer un límite de viabilidade? Acta Bioethica. 2006;12:101-11.
9. Hirschheimer MR, Troster EJ. Crianças e adolescentes gravemente enfermos. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MR, organizadores. Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 87-112.
10. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and international perspectives. J Pediatr 2007;83:S107-16.

11. Taquette SR, Vilhena MM, Silva MM, Vale MP. Conflitos éticos no atendimento à saúde de adolescentes. *Cad Saúde Pública*. 2005;21:1717-25.
12. Waterston T, Goldhagen J. Why children's rights are central to international child health. *Arch Dis Child*. 2007;92:176-80.
13. Francisconi CF, Goldim JR, Lopes MHI. O papel dos comitês de bioética na humanização da assistência à saúde. *Bioética*. 2002;10:147-57.
14. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
15. Kopelman BI, Constantino CF, Torreão LA, Hirschheimer MR, Cipolotti R, Krebs VLJ. Bioética e pediatria. In: Lopez FA, Campos Jr. D, organizadores. *Tratado de pediatria - Sociedade Brasileira de Pediatria*. Barueri: Manole; 2007. p.15-25.
16. Urban CA. Modelo do comitê de bioética do Hospital Nossa Senhora das Graças em Curitiba. In: Urban CA, organizador. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 107-12.
17. Goldim JR, Raymundo MM, Lopes MHI, Kipper DJ, Francisconi CF. Clinical bioethics committees: a Brazilian experience. *J Intern Bioéthique*. 2008;19:181-92.
18. American Academy of Pediatrics. Guidelines for infant bioethics committee. *Pediatrics*. 1984;74:306-10.
19. American Academy of Pediatrics. Institutional ethics committees. *Pediatrics*. 2001;107:205-9.
20. Vidal SM. Los comités hospitalarios de bioética (Introducción a la bioética institucional). In: *Redbioetica Unesco. II Curso de Bioética Clínica y Social: material obligatorio, módulo III PEPB*. Chile: Redbioetica Unesco; 2009. p. 1-39.
21. Loch JA. Como analisar conflitos em bioética clínica. In: Urban CA, organizador. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 48-54.

Recebido: 17.2.11

Aprovado: 22.9.11

Aprovação final: 10.10.11

Contatos

Jucélia Maria Guedert – juceliaguedert@ig.com.br

Suely Grosseman – sgrosseman@gmail.com

Jucélia Maria Guedert - Rua Arno Lippel, 68, Trindade CEP 88036-630. Florianópolis/SC, Brasil.

Participação dos autores no artigo

Jucélia Maria Guedert contribuiu na concepção do projeto e elaboração do relato e Suely Grosseman, na elaboração e revisão do relato.