



# Ética em Pediatria

Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?

*Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida*

Porto | 2004

# **ÉTICA EM PEDIATRIA**

## **UMA NOVA DINÂMICA NUM RELACIONAMENTO VITAL?**

---

*Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida*

Orientador: Prof. Doutor Álvaro Jerónimo Leal Machado de Aguiar

Co-Orientador: Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Isabel Carmelo Rosa Renaud

*Artigo 48º, & 3º: A Faculdade não responde pelas doutrinas expendidas na dissertação.  
(Regulamento da Faculdade de Medicina do Porto. Dec. Lei nº 19337, de 29 de Janeiro de 1931)*

Dissertação de candidatura ao grau de  
Doutor apresentada à Faculdade de  
Medicina da Universidade do Porto

Titulo **Ética em Pediatria: Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?**

Autor *Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida*

Edição Do Autor

Produção Gráfica MEDISA - Edições e Divulgações Científicas, Lda

ISBN 972-8105-43-6

Ano 2004

## **CORPO CATEDRÁTICO DA FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO**

### **Professores Catedráticos**

Doutor Alexandre Alberto Guerra Sousa Pinto  
Doutor Eduardo Jorge Cunha Rodrigues Pereira  
Doutor Manuel Augusto Cardoso de Oliveira  
Doutor Manuel Maria Paula Barbosa  
Doutor Manuel Machado Rodrigues Gomes  
Doutor Manuel Alberto Coimbra Sobrinho Simões  
Doutor Francisco José Zarco Carneiro Chaves  
Doutor Jorge Manuel Mergulhão Castro Tavares  
Doutora Maria Isabel Amorim de Azevedo  
Doutora Maria Amélia Duarte Ferreira  
Doutor José Agostinho Marques Lopes  
Doutor Patrício Manuel Vieira Araújo Soares da Silva  
Doutor Daniel Filipe de Lima Moura  
Doutor Belmiro dos Santos Patrício  
Doutor Alberto Manuel Barros da Silva  
Doutor José Manuel Lopes Teixeira Amarante  
Doutor José Henrique Dias Pinto de Barros  
Doutora Maria de Fátima Machado Henriques Carneiro  
Doutora Isabel Maria Amorim Pereira Ramos  
Doutora Deolinda Maria Valente Alves Lima Teixeira  
Doutora Maria Dulce Cordeiro Madeira  
Doutor Cassiano Pena de Abreu e Lima

Doutor Altamiro Manuel Rodrigues Costa Pereira

Doutor Rui Manuel Almeida Mota Cardoso

Doutor António Carlos Freitas Ribeiro Saraiva

Doutor Álvaro Jerónimo Leal Machado de Aguiar

Doutor António José Pacheco Palha

Doutor Fernando Tavarela Veloso

Doutor José Luís Medina Vieira

### **Professores Jubilados**

Doutor António Augusto Lopes Vaz

Doutor António Carvalho Almeida Coimbra

Doutor António Fernandes da Fonseca

Doutor António Fernandes Oliveira Barbosa Ribeiro Braga

Doutor António Germano Pina Silva Leal

Doutor António Luís Tomé da Rocha Ribeiro

Doutor António Manuel Sampaio de Araújo Teixeira

Doutor Cândido Alves Hipólito Reis

Doutor Daniel Santos Pinto Serrão

Doutor Fernando de Carvalho Cerqueira Magro Ferreira

Doutor Henrique José Ferreira Gonçalves Lecour de Menezes

Doutor João Silva Carvalho

Doutor Joaquim Oliveira Costa Maia

Doutor José Augusto Fleming Torrinha

Doutor José Carvalho de Oliveira

Doutor José Fernando Barros Castro Correia

Doutor José Pinto de Barros

Doutor Levi Eugénio Ribeiro Guerra

Doutor Luís António Mota Prego Cunha Soares Moura Pereira Leite

Doutor Manuel Teixeira Amarante Júnior

Doutora Maria da Conceição Fernandes Marques Magalhães

Doutor Mário José Cerqueira Gomes Braga

Doutor Serafim Correia Pinto Guimarães

Doutor Valdemar Miguel Botelho dos Santos Cardoso

### **Professores Aposentados**

Doutor Abel José Sampaio da Costa Tavares

Doutor Amândio Gomes Sampaio Tavares

Doutor António Alberto Falcão de Freitas

Doutor António Pedro Salgado Andrada Saraiva

Doutor Artur Manuel Giesteira de Almeida

Doutor Carlos Rodrigo Magalhães Ramalhão

Doutor Casimiro Águeda de Azevedo

Doutor Celso Renato Paiva Rodrigues Cruz

Doutor Francisco de Sousa Lé

Doutor Joaquim Germano Pinto Machado Correia da Silva

Doutor José Manuel Costa Mesquita Guimarães

Doutor José Manuel Gonçalves Pina Cabral

Doutor Manuel António Moutinho Ribeiro

Doutor Mário Queirós Rebelo Carvalho

Doutor Walter Friedrich Alfred Osswald

## AGRADECIMENTOS

A quem não hei-de agradecer?

A Ninguém!

Quando se é feliz, é-se feliz com alguém.

E eu sou-o, com

a Sara

a Joana

a Ana

a Deolinda

## ÍNDICE

I. A Necessidade de uma Tese ou uma Tese Necessária? .....	1
A sustentação de um percurso!	
A identidade de um objectivo! .....	3
II. O Caminho a Percorrer .....	9
III. A Pediatria .....	13
IV. A Ética e, logo, a Bioética .....	23
V. Da Ética Teórica à Ética Aplicada .....	41
A Bioética e a Medicina .....	45
VI. Problemáticas Específicas da Ética Pediátrica .....	51
1. A autonomia da criança em discussão .....	53
2. O consentimento informado, esclarecido e livre .....	57
3. A responsabilidade pelo doente <i>menor</i> .....	68
4. A relação médico-doente .....	69
5. A informação, a comunicação do diagnóstico e da verdade .....	74
6. O "melhor bem" da criança .....	75
7. Contributos para a decisão .....	76
8. Os conflitos .....	78
9. A tomada de decisão. Quem pode decidir? .....	80
10. Os maus tratos infantis .....	82
11. O tratamento .....	82
12. A reanimação. O não reanimar .....	86
13. A morte .....	89
14. A medicina de transplantação .....	91
15. A investigação .....	92

VII. O Inquérito .....	95
1. Porquê realizar um inquérito? .....	97
2. Material e métodos .....	99
3. Resultados e sua discussão .....	103
4. Uma extensão particular do inquérito .....	163
5. Outra faceta do inquérito: os "sem opinião" .....	170
6. Inquérito "Moçambique" .....	172
7. Um inquérito "Internacional" .....	179
8. A "Correcção do Teste" .....	186
VIII. Conclusões / Dados Relevantes do Inquérito .....	189
IX. Uma "Ética Pediátrica"? .....	201
X. Ética em Pediatria: Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital? .....	205
XI. Conclusões / Recomendações .....	209
XII. Resumo/Summary .....	213
XIII. Bibliografia (referida ao texto) .....	219
XIV. Bibliografia Consultada/Recomendada .....	225
XV. Publicações Pessoais (sobre bioética) .....	243
XVI. Anexo (o Questionário).....	247

## CAPÍTULO I

.....  
A Necessidade de uma Tese ou uma Tese Necessária?

## **I. A NECESSIDADE DE UMA TESE OU UMA TESE NECESSÁRIA?**

**A sustentação de um percurso!**

**A identidade de um objectivo!**

Longe vai o ano em que me cruzei com um Professor da Faculdade de Medicina. Figura alta, entrou no elevador nº 4 do Hospital, onde eu era o único "passageiro". Não me conhecia, seguramente. Afinal, eu não era mais que um aluno, no segundo ano do meu Curso, apenas identificado pela bata branca e habituado a passar nos intermináveis corredores apinhados de pessoas que, incessantemente, se cruzavam como se andassem sozinhas. Porque raramente alguém se cumprimentava. Não sei se por pensarem que estávamos sempre juntos e próximos (talvez afastados e distantes!), portanto dispensando permanentes cumprimentos, se por pensarem que cumprimentar tanta gente seria porventura uma enorme perda de tempo, se... a verdade é que este comportamento humano, massificado, me incomodava. Tanto que, quando aquele Professor, de bata branca abotoada pelas costas, do alto da sua estatura e da "altura" da sua "cátedra" se "dignou" cumprimentar-me, de forma elegante e afável, olhando "cá para baixo" (na minha perspectiva, leia-se!), fiquei perplexo e pensei: afinal, nesta casa andam pessoas que sabem que também somos pessoas e que, sabendo que todos somos pessoas, nos dispensam a atenção que é devida às pessoas!

Gravei na minha memória este encontro, como o primeiro "momento ético" da minha vida de universitário! Porque, apesar das vezes sem conta que me cruzei com pessoas, este foi singular: duas pessoas que se desconheciam socialmente encontraram, acima da sua condição social, o ponto comum e distintivo da sua natureza: a sua igual condição humana, suficiente para justificar e motivar o

encontro único de duas dignidades, o encontro que não se satisfaz com a desatenção para com quem passa a seu lado!

O tempo viria a demonstrar que este encontro não foi um epifenómeno. Reconheci aquele Professor alto, dois anos depois, na regência da disciplina de Terapêutica Geral. Era Walter Osswald!

Talvez, na vida, nada aconteça por acaso. Constatei-o ao longo dos anos que até aqui me trouxeram. Foi uma adolescência fervilhante, pontificada pelas tertúlias de Sábado à noite, que me entregou à medicina. A leitura dos clássicos<sup>1</sup> invadia as minhas madrugadas. Mergulhava na toada, a um tempo diáfana e edificadora, de Bach, Mozart, Beethoven e Fauré, fecundante de um perturbador silêncio. Foi a percorrer este trilho que percebi, entre tantas outras coisas, que os encontros singulares que experimentamos só acontecem porque as pessoas são, elas sim, singulares. E essa singularidade advém-lhes do exercício quotidiano do respeito pelos valores que as definem como pessoas, distinguindo-as no mundo dos seres vivos. Paulatinamente, fui descobrindo a ética, quando nela ainda quase não se falava. Marcado por uma cultura católica, na qual nasci e cresci (e que abracei no percurso dessa férvida adolescência!), e no auge de uma movimentação social histórica revolucionária, tomei consciência, nos encontros que, com Walter Osswald, Daniel Serrão, Jorge Biscaia, Bernardo Domingues, Bianchi de Aguiar, Paulo Santos, Levi Guerra, J. Pinto Machado, e logo Isabel Renaud, Michel Renaud, Luís Archer, Victor Feytor Pinto e tantos outros, fui frequentando na década de 70, de que uma disciplina, distinta das opções religiosas ou políticas mas talvez por elas mesmas tornada fundamental e necessária, se afirmava de forma impositiva na minha formação de médico: a Ética, qual dinâmica de permanente auto-provocação a uma atempada e profunda reflexão sobre os comportamentos humanos, referenciados no seu agir a uma modulação respeitadora da dignidade de cada ser humano, porventura mais dos diminuídos nas suas capacidades de exercício da vontade própria. Para além de uma sólida formação académica, na sua vertente

---

<sup>1</sup>Eça de Queiroz, Miguel Torga, Almada Negreiros, Fernando Pessoa, Alexis Carrel, Irving Wallace, e ainda, António Vieira, Suenens, Leonard Boff, João XXIII, Paulo VI, João Paulo I, João Paulo II, a Bíblia e as excelentes biografias de tantos grandes vultos da humanidade.

mais científica, a profissão que me decidira abraçar dar-me-ia razão quando tomei consciência de que não bastava saber tratar as pneumonias, os enfartes do miocárdio ou as malnutrições. Era necessário saber tratar a pneumonia da Maria e a pneumonia do Manuel porque, sendo a Maria diferente do Manuel, eu apenas seria capaz de tratar as respectivas pneumonias se conseguisse tratar cada uma dessas pessoas e, nelas, as suas pneumonias. Mais ainda para as malnutrições... Descobriria que não se tratam nunca as doenças. Tratam-se tão só os doentes, tratam-se afinal as pessoas que têm essas doenças. E esta é uma descoberta fundamental que me suscitou a necessidade de uma preparação profissional mais integral e estruturante, alicerçada também nas ciências sociais e humanas, quiçá respigando aqui e ali noções de antropologia, sociologia e teologia, numa peugada de reflexão humana contínua.

É esta dinâmica interior que me leva a um esforço contínuo de aperfeiçoamento em ética, e que me motiva para, ainda estudante da Faculdade – no decurso do 4º ano<sup>2</sup> – juntamente com o meu colega e amigo João Luís, e com a preciosa colaboração de Walter Osswald, a organização de duas reuniões alargadas, uma sobre o aborto e outra sobre planeamento familiar, organização que encheu o Anfiteatro Nascente da FMUP. Não mais deixaria de me interessar por aprofundar as questões da bioética, estudando, participando em cursos e, sobretudo, procurando reflectir quotidianamente a partir dos “encontros” que a actividade profissional me ia oferecendo.

Mas o meu objectivo, académico e humano, era ser médico. Cheguei ao 6º ano do Curso de Medicina, ainda sem definição relativa a uma eventual especialização. Foi já na frequência da disciplina de Pediatria que despontou em mim o interesse por esta especialidade. E recorde ter despontado para ela exactamente no decurso das aulas de Pediatria social. O então regente da disciplina, o saudoso Prof. Norberto Teixeira Santos, dissertava de forma apaixonada sobre a capital importância das questões de natureza social na génese de tantas patologias pediátricas, relevando a indissociável necessidade de um empenhamento dos pediatras na sua

---

<sup>2</sup>1976/1977, a “Bioética” acabara de nascer! Em 1970, Van Rensselaer Potter havia escrito o artigo “Bioethics, the Science of Survival” criando este neologismo.

abordagem e tentativa de resolução. Associando-se-lhe uma perspectiva de estudo que exigia algo para além da clássica patologia e fisiopatologia, tocando o enorme pendor da educação, da promoção da saúde, da afectividade e do relacionamento familiar, erguia-se aqui, de forma bem clara, uma motivação para a minha irrecusável responsabilização pelo melhor e mais abrangente “bem” da criança. Descobri, então, na prática desta especialização médica, um excelente campo para exercitar, de forma bem concreta, o princípio ético da beneficência, elevado à maior potência quando me pede que cumpra o melhor bem (não só o não fazer mal nem só o fazer bem, mas o propiciar o *melhor bem!*) em quem se vê porventura mais desprotegido na respeito devido às suas dignidade e autonomia – as crianças, enquanto menores em idade. Aliava então, na opção por esta especialização médica, o gosto por uma disciplina de características clínicas do meu agrado e de intervenção social e humana que respondiam à exacta exigência interior de uma medicina cumprida nos terrenos nutritivos da bioética.

Iniciei, em 1984, o internato da especialidade de Pediatria no Serviço de Pediatria do Hospital de S. João (Clínica Pediátrica e Pediatria Social), sob a Direcção do Prof. Doutor Norberto Santos. Já nessa altura, as questões relativas à humanização preocupavam o Director do Serviço. Participei mesmo, durante o primeiro ano do internato, em duas reuniões específicas sobre a humanização dos serviços de pediatria, de uma das quais publiquei, aliás, um dos meus primeiros trabalhos, subordinado a esta temática<sup>3</sup>. Vivia o Serviço, então, o esforço de sub (super?) especialização, procurando a indispensável independência das especialidades “adultas”, particularmente nas áreas da gastroenterologia, nefrologia, endocrinologia, doenças metabólicas, nutrição, pneumologia. As questões éticas não deixavam de ser referidas de quando em vez, mas não havia ainda no quotidiano do Serviço esta necessidade de formação específica. Recordo, por ex., a existência dos “impressos amarelos” destinados à assinatura dos pais quando recusavam o tratamento dos seus filhos e queriam “levá-los”, pelas razões mais diversas. Recordo, sim, o respeito que o Director exigia para com todos os pais, fosse qual fosse a sua posição social (“neste Serviço, uma mãe, adolescente de 16

---

<sup>3</sup>“Humanização hospitalar – colaboração do voluntário com o médico”. Acção Médica, LI (2): 35-8, Junho 1987

anos ou mesmo prostituta, é sempre a *Senhora...*” – dizia tantas vezes aos alunos!). Não se falava em consentimento, autonomia.... Mas, embora sem se lhe referir o nome, exercitava-se, de quando em vez e pelo menos teoricamente, a limitação terapêutica nas situações “desesperadas”, e questionava-se o poder parental nas situações de maus tratos na infância.... E fui nomeado pelo Director para representar o Serviço nas reuniões do Grupo de Trabalho HUSAC (Humanização dos Serviços de Atendimento às Crianças), da Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Em 1988, fui convidado pelo Prof. Doutor Walter Osswald para fazer parte da Comissão de Ética do Hospital de S. João. Convite com dupla fundamentação, suponho: o interesse que vinha demonstrando pelas questões médicas da bioética e pela vivência pediátrica que, mercê da especialização que então cursava, poderia ser de utilidade ao exercício de uma Comissão de Ética hospitalar. Ao longo dos anos, fui sendo, assim, marcado pelo dia-a-dia hospitalar onde a dimensão ética do exercício da medicina assumia especial interesse, particularmente o específico pediátrico.

Foi neste contexto que, em 1995, me propus, enquanto Assistente Convidado de Pediatria da Faculdade de Medicina do Porto, à prestação de Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica com um trabalho intitulado “Ética em Pediatria”, o qual mereceu aprovação com a classificação máxima. E num tempo em que os desafios éticos se intensificavam num Serviço que queria ser de vanguarda, quer no ensino, quer na assistência, quer na investigação, o corolário desta minha determinação deveria ser a realização de um trabalho de investigação nesta área, conducente a uma Tese de doutoramento. Para esta decisão, tive a imediata e entusiasmada anuência do Director de Serviço.

E o homem que “Quis” ser médico, “Abraçou” a ética e “Optou” pela pediatria para o seu exercício profissional é hoje o Pediatra que descobriu, na Ética que abraçou, a inspiração da sua “Opção Pediátrica”, o sentido do seu “Querer ser Médico”, motivação também para o seu “Ser Homem”.

É, talvez, este o traço fundamental desta tarefa que ora aqui me traz. Não pela necessidade de um “currículum”, mas pela necessidade de uma Tese que possa, eventualmente, não só dirimir questões éticas específicas do exercício pediátrico,

como, porventura, catalisar para a reflexão sobre esta temática o interesse de quantos agem quotidianamente com *menores*.

Com a consciência de que há seguramente lugar para uma ética pediátrica, importa explorar, por via das novas e recentes aportações da ética ao exercício da medicina, uma nova dinâmica exigível a um relacionamento vital entre os profissionais de saúde e os *menores* ou seus pais ou representantes.

Para a *Hipótese* formulável a partir das afirmações precedentes "justifica-se falar de uma ética pediátrica?" dever-se-á obter uma *Tese* que elucide a "estratégia de ensino de uma bioética no domínio específico e exigente da dimensão pediátrica da medicina contemporânea".

Peregrino da verdade, importa escolher e preparar o trilho que, com menos sobressaltos, a ela inexoravelmente conduza. E é nesta peugada que, seguramente pela frescura pascal que aporta à vida, se encontra a ética.

Por tanto, aqui estou!

## CAPÍTULO II

---

O Caminho a Percorrer

## II. O CAMINHO A PERCORRER

- a. Proponho-me fazer o percurso histórico da evolução da pediatria, assinalando as etapas porventura mais marcantes da sua diferenciação e das exigências que a sua especificidade lhe aporta. Procurarei avivar a pertinência antropológica de um conceito de criança que evoluiu de um ser humano "menor" (em massa corporal, mas também em direitos!) para um ser humano que, muito embora em fase de desenvolvimento, é credor de toda a dignidade inerente à sua absoluta condição humana, porventura acrescida dos cuidados devidos à sua maior vulnerabilidade. Uma nova noção sociológica atinente aos reais "poderes" parentais, prodigalizados aos filhos numa dialéctica de serviço e afectividade que pretende vivificar uma cultura de rosto humanista, será também objecto de particular consideração no desenho deste trabalho.
- b. Num incurso paralelo, agora no domínio da bioética, procurarei enunciar a fundamentação da ética e visitar os vários modelos reflexivos que, nas décadas mais recentes, têm sido propostos. Darei particular ênfase aos modelos que, hoje, nos ajudam a equacionar as questões de um quotidiano avassalador, particularmente no que concerne aos constantes desafios que o desenvolvimento imparável da ciência permanentemente nos coloca. Não só da tecnociência, mas também das ciências sociológicas e do direito, incluídas aí as questões inerentes ao relacionamento médico-doente (que, em pediatria, se dilata com a imersão dos pais), à valoração da vida (do "vitalismo" ao "utilitarismo" biológico), à definição de morte, etc. Abordarei a construção do edifício ético pediátrico, uma construção apaixonante, credora da nossa atenção, como o são as construções dos edifícios biológico e social da criança.

- c. A *ética pediátrica* poderia ser a “ponte” que firma uma ligação pertinente e clamante: a ética e a pediatria. Sem sustentação bastante para afirmá-la como uma “especialidade” ética, esta matéria não deixa de justificar que a ela dediquemos um trabalho de reflexão apurada e aturada. Alguma *novidade* se procurará nesta dissertação, que quer trazer ao debate reflexivo da bioética interrogações específicas decorrentes do exercício pediátrico quotidiano e, assim, o enriquecedor contributo inerente.
- d. Realizei um inquérito que distribuí a profissionais de saúde, alunos de medicina e profissionais de áreas distintas da saúde, procurando aferir um perfil de conhecimentos de ética “aplicada”. Este inquérito visa poder definir estratégias porventura mais adequadas do ensino da bioética num Departamento de Pediatria integrado numa Faculdade, ensino a que não se pode furtar nos dias de hoje. Já em 1988, a Declaração de Edimburgo recomendava “a prática de um ensino que propicie, para além da aprendizagem dos conhecimentos, a aquisição de gestos, valores e atitudes que devem ser inerentes a todos os médicos”. E Lopez-Ibor, num seu discurso a universitários espanhóis, remete-nos para a obrigatoriedade da “universidade lutar contra os perigos da desagregação do Homem representados pela técnica e pelo especialismo”. O ensino da bioética é, portanto, também pertença dos diversos Departamentos e Serviços. Ele não está – não pode estar – na exclusiva responsabilidade da disciplina de Bioética e Ética Médica. E a Pediatria reclama, em abundância, a necessidade e a oportunidade de ministrar este ensino, não pouca é a especificidade das questões éticas que nele pululam.
- e. Para além da bibliografia directamente referida ao texto, enumero textos que considero importantes à visão da bioética no seu pendor pediátrico.

## CAPÍTULO III

---

A Pediatría

### III. A PEDIATRIA

Embora a primeira referência escrita do termo "pediatria" remonte a 1772, no tratado "Paedojatria práctica" de T. Zwinger(1), as preocupações com a assistência infantil são conhecidas de há muitos séculos. Inúmeros documentos datam já do séc. I (d.C.), como o de Demostenes Philatethe que preconizava às mães a amamentação dos seus filhos desde o nascimento(2).

Esta orientação naturista e ecológica foi rapidamente rebatida por Sorano de Éfeso (98-117 d.C.), cuja obra "Doenças da mulher", abordando temas de pediatria e de puericultura, acabaria por ser marcante durante muitos séculos. Com efeito, durante a Idade Média, os conhecimentos científicos pouco avançaram, tendo em consideração que a sabedoria estava sobretudo nos conventos e o estudo do corpo era então proibido. É só no séc. XIX que, com Pierre Budin, contemporâneo de Pasteur, será retomada a anterior regra basilar da nutrição infantil, promovendo o aleitamento materno.

A assistência neonatal foi, na Antiguidade e durante muitos anos, marcada pela selecção natural. Recém-nascidos com graves malformações morriam abandonados e, em Roma, com Rómulo, os pais detinham o direito de matar os filhos com grave deficiência (*jus vitae et necis*). É no séc. XVIII que a elevada mortalidade materna e neonatal leva os médicos a preocuparem-se com a assistência materna durante a gestação e com os cuidados ao recém-nascido. Em 1788, J. Mastalier cria, em Viena, o primeiro instituto para doenças infantis(1). A organização desta assistência conhece um ponto alto em 1802, em Paris, com a criação do *Hôpital des Enfants Malades*. É, contudo, nos meados do séc. XIX, que o desenvolvimento da pediatria é imenso: publica-se pela primeira vez a nível mundial uma revista exclusivamente pediátrica (Stuttgard, 1834), inicia-se a anestesia geral em cirurgia infantil (1846),

produz-se na Inglaterra a primeira fórmula de leite em pó (1848), edita-se o primeiro tratado sistemático de cirurgia infantil (1860, por J. Cooper), desenvolve-se a técnica da alimentação artificial infantil (1869), inventa-se a farinha láctea (1873, H. Nestlé), funda-se em Lisboa o Hospital de Crianças D. Estefânia (1877), introduz-se o conceito de "necessidades nutricionais do lactente" (1878, F. Ahlferd), inventa-se a incubadora (1888), Karl Siegmund inicia a prevenção da conjuntivite neonatal com o uso do nitrato de prata a 2% (1888), determina-se a composição do leite materno humano (1895), Julius Hesse e Evelyn Lundeen avançam o conceito de manipulação mínima do recém-nascido (lavagem cuidadosa das mãos, utilização de batas, barrete e máscara nas unidades e RN e, infelizmente, a exclusão dos pais destas unidades de cuidados – Chicago, 1900).

O séc. XX traz à pediatria, como à medicina em geral, uma explosão fantástica: cria-se a Associação Internacional de Pediatria (1910), o pediatra mexicano Roque Macouzat publica o primeiro livro pediátrico "Arte de criar y curar a los niños" (1910), Binet e Simon aplicam o primeiro teste de inteligência (1911), realiza-se em Paris o Primeiro Congresso Internacional de Pediatria (1912), Alexander Fleming descobre a penicilina (1928), M.M. Gregg descreve a embriofetopatia rubeólica (1941), descobrem-se a estreptomocina (1944), a cefalosporina (1945) e o cloranfenicol (1947), funda-se a Organização Mundial de Saúde (OMS) com sede em Genebra (1948), Harrison introduz a re-hidratação oral para os tratamentos dos doentes com diarreia (1950), o diagnóstico pré-natal surge na década de 50 e desenvolve-se (nos finais dos anos 80) até ao diagnóstico pré-implantatório, Dicke descreve pela primeira vez a doença celíaca (1950), as epidemias de poliomielite impulsionam o desenvolvimento da ventilação mecânica (Califórnia em 1950 e Dinamarca em 1952, com particular expressão no campo neonatal e logo pediátrico a partir dos anos 60) (3), A.B. Sabin e J.E. Salk obtêm a vacina antipoliomielítica (1956), a Organização das Nações Unidas (ONU) proclama a Declaração dos Direitos das Crianças (1959). Em 1977 diagnostica-se, na Somália, o último caso de varíola no mundo e, no ano seguinte (1978), nasce o primeiro bebé proveta, Louise Brown. Estadia-se o desenvolvimento moral e cognitivo da criança (1979), ensaia-se pela primeira vez a terapia génica substitutiva, dando-se início ao projecto Genoma (1990), a criopreservação de células estaminais é uma realidade no dealbar do século XXI.

A investigação conhece um desenvolvimento exponencial e, em paralelo, eclodem os grandes desafios da bioética: a antibioticoterapia, a imunoterapia, a ventilação mecânica e a prestação dos cuidados intensivos, a reanimação, a medicina de transplantação, os meios de diagnóstico não invasivos como a tomografia axial computadorizada e a ressonância magnética nuclear, a alocação dos meios e a distribuição dos recursos, a terapia génica, o diagnóstico pré-natal, a reprodução medicamente assistida, a criopreservação de células estaminais...

A Declaração dos Direitos da Criança (1959), reconhecendo a este ser humano mais pequenas necessidades específicas face aos Direitos do Homem, já proclamados em 1948, outorga-lhe um estatuto de igual dignidade.

O estudo do desenvolvimento moral e das etapas da maturação ética da consciência, de Piaget, Erikson e Kohlberg, alertam para a construção precoce e consistente da capacidade de decisão dos menores.

Às famílias numerosas sucedem as famílias com apenas um ou dois filhos, o que os torna mais "valiosos" socialmente. A perda de um filho com tuberculose, dum a irmã de 10 irmãos, seguramente sempre dolorosa, era talvez menos "pesada" em termos familiares, do que, como hoje, quando se perde um filho único ou tão-só um de apenas dois irmãos.

Os maus-tratos tomam-se uma entidade nosológica e atribui-se-lhe um grande significado assistencial e ético, na exigência que coloca aos profissionais de saúde. Patologia de sempre, conhece hoje maior expressão pelo relevo social que lhe é reconhecido pelos *media*. Ocultada por força de uma perversão que lhe é intrínseca, impõe-se-nos hoje como um *iceberg* que irrompe no oceano pediátrico de forma gritante.

A verdade submersa desta realidade tem, porventura, nos longos anos que exhibe, justificação no contexto da menor consideração que às crianças foi sendo outorgada ao longo da História. Ao menor volume corporal fez-se-lhes, talvez por analogia "quantitativa", corresponder uma menor valia na sua dignidade, recusando-se-lhes, em tantas circunstâncias, os direitos fundamentais de que, como pessoas humanas, são credoras.

As crianças foram, de sempre, um problema moral para a sociedade. Em muitas culturas, crianças muito débeis, indesejadas ou malformadas eram abandonadas,

afogadas ou asfixiadas, por vezes com cumplicidade médica e às escondidas(4). Nas culturas primitivas valorizavam o velho em detrimento da criança. Na cultura grega a juventude era adulada, em vista do desporto, mas não a criança.

Exemplos históricos do desrespeito conferido às crianças são bem conhecidos(5):

- Herodes, contemporâneo de Jesus Cristo, ordenou a matança dos inocentes, não tendo hesitado em matar quantos fossem necessários para que, nesta amálgama de crianças mortas, pudesse ter sido englobado o Menino perseguido.
- Os primogénitos, na Antiga Grécia, eram imolados para "acalmar a fúria dos deuses" quando perigava a fúria do Rei.
- Na Idade Média, os meninos morriam muito e mui precocemente; por isso valiam pouco; podiam ser tratados como uma coisa, um objecto; o pai, baseado numa Pátria Potestade, comandava a sua vida, dispondo dela como se de um escravo se tratasse.
- Na Idade Moderna, os primeiros orfanatos apenas admitiam os meninos legítimos; os ilegítimos não tinham direitos e eram depreciados.
- Edward Jenner testou, em 1768, a vacina para a varíola humana numa criança.
- Louis Pasteur, em 1885, testou a vacina anti-rábica numa criança.
- Em 1891, Carl Janson, na Suécia, informou que as suas pesquisas sobre a varíola foram realizadas em 14 crianças órfãs, apesar de os bezerros serem, então, o modelo ideal para esta experimentação.
- Entre 1956 e 1971 – bramia já a bioética, com Potter e Hellegers, a sua bandeira nos Estados Unidos – inoculou-se o vírus da hepatite em centenas de crianças do hospital de Willowbrook, em Nova Iorque, buscando a imunoterapia adrede.
- Em Portugal, na cidade do Porto, realizou-se em 1998(6) um estudo em crianças de infantários, avaliando nelas a plumbémia para estudar os efeitos que o teor em chumbo dos materiais então utilizados na construção civil poderia determinar no ser humano, habitante das cidades.

- Ainda em Portugal, em 2003, tivemos notícia de um estudo realizado nas crianças da Casa Pia de Lisboa, patrocinado por uma Universidade americana e com a colaboração de uma Faculdade de Medicina Dentária portuguesa, o qual tinha como objectivo avaliar as repercussões que a presença do mercúrio nas substâncias usadas para tratamento das cáries dentárias determinaria no ser humano.

Mas, e a contrário, é também na História que encontramos exemplos vários de inequívocos sinais de protecção das crianças(5):

- Em 400 a.C., Platão chama a atenção dos professores para a importância de ministrar o ensino sem castigos.
- No século IV, surge legislação condenando o infanticídio, defendendo o direito do Estado poder intervir na família em defesa da criança, contrariando o poder absoluto que, no império romano, era conferido aos pais.
- Sir Thomas More, no século XVII, censura o açoite e recorre a penas de pavão para bater nas filhas.
- No século XVIII, Rousseau, alegando que as crianças são inocentes até serem corrompidas pela sociedade, apela ao fim dos castigos corporais e assinala (voz primeira, porventura?) o reconhecimento da sua "autonomia": "é altura de se falar menos nos deveres das crianças e mais nos seus direitos". As preocupações com as crianças vão para além da fome, e irrompe o interesse pela sua educação.
- Em 1901, na Prússia, conhece-se uma proibição explícita à realização de investigação em crianças, determinada na Instrução do Director das Clínicas e Policlínicas.
- Em 1924, a Declaração de Genebra sobre os Direitos da Criança – o primeiro instrumento jurídico internacional que faz referência aos "direitos da criança"! – enuncia a necessidade de garantir uma protecção especial à criança. Esta Declaração vem a ser adoptada pelas Nações Unidas e reconhecida, posteriormente, em vários documentos: Declaração Universal dos Direitos do Homem, Pacto Internacional sobre os Direitos Cívicos e Políticos (art.ºs 23º e 24º), Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais

- (art.º 10.º), bem como em estatutos e instrumentos pertinentes das agências especializadas e organizações internacionais que se dedicam ao bem-estar da criança(7).
- Em 1947, o Código de Nuremberga releva a importância do consentimento informado para investigação.
- Um ano depois, em 1948, a ONU proclama a Declaração Universal dos Direitos do Homem, onde se afirma que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos.
- A Associação Médica Mundial adopta, em 1964, a Declaração de Helsínquia, a Magna Carta da experimentação em seres humanos, onde se expressam recomendações relativas à investigação em crianças.

E, mais recentemente,

- O Decreto-Lei 21/81, da Assembleia da República Portuguesa, afirma e regulamenta o direito dos *menores* a terem junto de si os seus pais durante o tempo de internamento hospitalar.
- A EACH, European Association for Children in Hospital, elabora em Leiden, em 1988, a Carta da Criança Hospitalizada. Nesta Carta é requerido o respeito pelos direitos fundamentais inerentes à sua condição de seres humanos em desenvolvimento, nomeadamente no que concerne à sua intimidade, às condições de internamento, ao acompanhamento pelos pais, à informação que lhes é devida e à participação nas decisões que lhes digam respeito.
- A Convenção sobre os Direitos da Criança, em 1989, define criança como todo o ser humano menor de 18 anos de idade. Os Estados Partes desta Convenção relevam a importância do ser criança, reconhecendo-lhes o direito à vida, à identidade social e genética, ao acesso à educação e à cultura, à expressão livre de opinião (a qual deve ser respeitada de acordo com a sua idade e maturidade!), o direito à máxima protecção, particularmente das mais desfavorecidas.

- A Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, emanada do Conselho da Europa em 1996, assinada em Oviedo em 1997 e ratificada em Portugal em Janeiro de 2001, reclama, no seu Artº 17, protecção adequada das pessoas que careçam da capacidade para consentir numa investigação.

É a partir do século XVII que se valoriza a criança como ser humano e, assim, nasce a Pediatria.

O estabelecimento de que as crianças são sujeitos de dignidade e, por isso, como pessoas em desenvolvimento, têm direito à liberdade e ao respeito, assegurando-se-lhes direitos civis, humanos e sociais, retira-as da condição de menores receptores de benefícios para satisfação apenas das suas necessidades básicas ou objecto de intervenção e eleva-as à condição de cidadãos.

Na época moderna, a importância do *menor* recai já no seu tempo antenatal, inserido que está numa temporalidade e numa historicidade humanas indeléveis.

Neste postulado, radica uma nova abordagem e uma nova responsabilidade para com os *menores*, a que a Pediatria deve e tem de emprestar, de forma empenhada, a sua voz.

A relação da Pediatria com a Ética é, agora, inevitável, vital e quotidiana.

## CAPÍTULO IV

.....  
A Ética e, logo, a Bioética

#### IV. A ÉTICA E, LOGO, A BIOÉTICA

«*Ethos*» é o termo grego de onde deriva a palavra Ética. Possuído, então, de duas variantes gráficas, «*êthos*» e «*éthos*», nele se inscreviam, assim, dois conceitos: «*êthos*» significava inicialmente o lugar onde se guardavam os animais<sup>4</sup>, e «*éthos*» significava o hábito, referindo-se, pois, ao agir frequente, repetido.

A tradução latina deste termo foi na esteira deste último significado –, o hábito –, dito *mos* (genitivo: *moris*), conduzindo-nos, assim, ao termo “moral”.

Lançados na distinção entre “ética” e “moral”, relevo a *interioridade*, enquanto “lugar próprio do homem”, a sua “guardida” ou a sua “morada”, como o mais genuíno ponto de partida para a reflexão ética, encontrando no *hábito*, na “ciência dos costumes”, na repetição dos actos, a referência primordial para a reflexão moral.

A ética busca a fundamentação do agir humano, deixando à moral o entendimento da formação e da hierarquização das normas que regulam a acção humana.

Bioética é um neologismo, criado nos anos 70 por Van Rensselaer Potter<sup>5</sup>, doutor em Bioquímica e investigador na área da oncologia da Universidade de Wisconsin, nos Estados Unidos. Este termo é etimologicamente composto pelas palavras gregas «*bio*» e «*ethos*»: «*bio*» significando vida<sup>6</sup> e «*ethos*» como lugar próprio do

<sup>4</sup>Este “lugar” correspondia, à época, aos “fundos” das casas, de onde provinha, gerado pela presença dos animais, o “calor” capaz de propiciar o respectivo aquecimento; mais tarde, veio a significar o “lugar” de onde brotam os actos, a sua interioridade, o “lugar próprio do homem” (nalguma analogia com a interioridade da “casa”, de onde brotava o “calor!”).

<sup>5</sup>Van Rensselaer Potter escreveu o artigo *Bioethics, the Science of Survival* em 1970 e, logo em 1971, o livro *Bioethics, Bridge to the Future*.

<sup>6</sup>Vida em si mesma, o “existente vivo” – Patrão Neves MC: *A Bioética como reflexão e como prática*. In: *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*, Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2002 (2ª edição revista e aumentada)

homem. Potter define-a como um “conjunto de princípios cujo objectivo é a promoção do bem comum, mediante o estudo da natureza biológica dos homens e da sua relação com o resto da biosfera”.

Esta asserção remete-nos para um entendimento bem mais alargado da ética. Radicando numa dialéctica relacional, o âmbito da ética começa no “eu” e alcança o “tu” que me provoca e que me condiciona. Emmanuel Levinas(8) reclama a minha responsabilidade pelo “outro”, despertada quando olho o seu *rosto*, estabelecendo, assim, uma exigente relação ética entre os homens, mediada pelo encontro que se vincula a partir deste “olhar”.

Esta ética vivificada num relacionamento humano extravasa, na leitura de Potter, para uma responsabilidade que se estende a uma vida universal.

Sou, agora, também, responsável pela vida humana *adventista*, a que, havendo de nascer, pode já por mim ser condicionada mediante intervenções de engenharia genética. Não me é permitido, hoje, ignorar um “tu” ainda invisível, ignoto, mas real; um “tu” distante, mas verdadeiramente um “tu”.

Sou, agora, também, responsável pelo equilíbrio dos sistemas biológicos, animal, vegetal e, porque não, mineral. Assumo, hoje ainda, e de forma irrecusável, uma responsabilidade de dimensão universal, verdadeiramente ecológica, respeitando o mundo de hoje e, neste de hoje, o de ontem e o de amanhã.

A reflexão hodierna sobre a fundamentação do meu agir deve abarcar, a igual, esta minha nova responsabilidade de personalidade cósmica, participante vivo de uma infinda biosfera.

Em 1971, quase em simultâneo portanto, e sem que disso tivesse, talvez, consciência, André Hellegers<sup>7</sup>, inova com o termo “bioética” o conceito de ética

---

<sup>7</sup>André Hellegers, da Universidade de Georgetown em Washington D.C., obstetra holandês com uma sólida formação em humanidades, aposta na importância do “diálogo” como fonte de luz para o confronto da ética com os progressos biomédicos. Para este diálogo, aporta o contributo das grandes correntes ocidentais de inspiração católica. Em 1972, e com a ajuda financeira da Joseph Kennedy Jr. Foundation, cria em Washington D.C., o Instituto hoje conhecido como “Kennedy Institute of Ethics” (in Bioética - verbo Luis Archer pg 22). Este é o segundo centro de investigação de bioética. O primeiro – Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, hoje conhecido como “Hastings Center” – havia sido criado pelo psiquiatra Willard Gaylin e pelo filósofo Daniel Callahan, em 1969 (Bioéthique, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Direction de Monique Canto-Sperber, Presses Universitaires de France, 2.e édition corrigée: 1997, Octobre, pág 156)

biomédica, a ele referindo um novo domínio da reflexão, visando concretamente a dimensão ética das questões humanas inerentes à prática clínica e à investigação científica em seres humanos. Esta perspectiva é a que virá a dar projecção mais alargada ao termo "bioética".

Impende agora à bioética uma transdisciplinaridade que, como Luís Archer tão bem afirma, pelo discurso, metodologia e objectivos que lhe outorga, a transporta para além do âmbito de uma mera ciência<sup>6</sup>. Esta pluridisciplinaridade reporta-se não só à medicina e à biologia como às disciplinas que, aqui, são chamadas a confrontar os seus pontos de vista: a filosofia, a ética, o direito, a teologia e outras ciências humanas como a sociologia, a antropologia, as ciências políticas ou a psicologia.

Este diálogo interdisciplinar evoca, naturalmente, a complexidade dos problemas que, sendo seu objecto, se abrem em cima da mesa da bioética:

- A relação médico-doente, onde perpassam a autonomia, o consentimento, o segredo médico, o tratamento, a qualidade de vida, a partilha da verdade com o doente (a este conjunto de questões do quotidiano dos médicos, alguns denominam "Ética Clínica!").
- A relação médico-doente-pais, quando o doente é *menor* ou incompetente para o seu exercício de autonomia, onde se desperta a visão fiduciária deste exercício e se dilucida a objectividade de um poder parental.
- A relação do médico com a sociedade, onde afluem as questões da violência social, dos maus tratos, da justiça distributiva, dos recursos para a saúde e alocação dos meios.
- A experimentação em seres humanos, onde singram novas metodologias de investigação, se exigem responsabilidades acrescidas aos investigadores e se equacionam os direitos dos que não têm capacidade para consentir.
- As técnicas de reprodução medicamente assistida e o início da vida humana, onde assentam as questões do diagnóstico pré-natal, mormente o diagnós-

<sup>6</sup>"O importante é que a discussão bioética transcenda um puro pragmatismo biomédico e se localize na área daquela Sabedoria prática que se baseia na fundamentação dos valores e das finalidades éticas, assim como na sua hierarquização teórica" L Archer - Bioética: avassaladora, porquê? Brotéria 4 vol. 142: pg 464.

- tico pré-implantatório, a identidade genética, a inseminação artificial, o recurso a gâmetas homólogos ou heterólogos, a selecção de embriões, a adopção, a clonagem, o aborto.
- As questões relativas ao envelhecimento e ao processo de morrer (na velhice ou na infância!), como os cuidados paliativos (ou a medicina de acompanhamento), o suicídio, a obstinação ou a restrição terapêutica, o não reanimar, a morte do tronco cerebral, a eutanásia e a distanásia, o testamento vital.
  - As intervenções sobre o património genético humano, ressaltando o aconselhamento genético, a medicina predictiva, a terapia génica, os direitos das gerações futuras, a criopreservação de células estaminais.
  - As intervenções sobre o corpo humano, onde desaguam a medicina de transplantação (de órgãos e de tecidos fetais), as intervenções com finalidade não terapêutica (v.g.: medicina desportiva, transsexualismo, situações de conveniência).
  - A manipulação da personalidade e intervenções no domínio do cérebro, como o controlo comportamental em psiquiatria.
  - A aproximação às questões do desenvolvimento global e aos seres não humanos, como a investigação em animais (da vivissecção aos animais transgénicos), a ética do desenvolvimento (como a utilização das armas biológicas) ou a ética ambiental (a obrigatoriedade da preservação das espécies, a ecologia e a conservação do ambiente).

Acostada sempre à árvore da filosofia – enquanto disciplina que radica a sua essência na serena inquietude de um espírito humano que permanentemente interroga a sua origem, o seu percurso e o seu objectivo, porque jamais saciado com a leitura directa e imediatista da “coisa” –, a ética transporta em si a ânsia permanente de uma reflexão que repousa na dignidade humana e frui num agir respeitoso da humanidade da pessoa, sujeito de singularidade, integralidade e universalidade que é.

E, na encruzilhada de culturas que caracteriza a globalização do tempo que passa, a Bioética, neste quartel de século da sua existência, com o seu discurso heurístico e enquanto espaço de estudo e de diálogo interdisciplinar, quer contribuir

para a indispensável necessidade de fundar valores universais. Mesmo se, para alguns, «tecnologia e filosofia representam os pólos opostos do hiato das "duas culturas"» (C. Mitcham)<sup>9</sup>, urge fazer o "encontro" dos saberes. "Encontro" que recuse posturas de subordinação, oposição, sequer de sobreposição.

Nas leiras da bioética, cultivar-se-ão, em harmonia ecológica, os saberes médico e ético. Depois de uma época em que a perspectiva teológica prevalecia na análise do mundo e de quanto nele se operava ou devia operar, a autonomia das ciências experimentais foi sendo afirmada, particularmente com Galileu, de forma progressiva. A biologia, agora, não pode depender da ética, como a ética não pode subordinar-se à biologia. Mas estes saberes têm de encostar-se para poderem "servir" o homem. Potter intuiu como vital a indispensabilidade deste "encontro" para a sobrevivência da humanidade.

Irrompeu, assim, a Bioética como a Ética da Vida e, porque não, a Vida da Ética.

O desenvolvimento técnico-científico veio aportar ao homem um sem fim de questões, às quais ele tem de responder.

A ciência clássica, observadora e contemplativa, não tinha como seu objectivo modificar a realidade. Porém, quando esta modificação se lhe impunha que acontecesse, fazia-o com critérios práticos e morais.

A ciência moderna não é já uma ciência meramente contemplativa<sup>10</sup>. Ela é iminentemente operativa, de acção. A ciência, hoje, tem em si o poder fantástico de modificar a realidade sobre a qual actua. E o incomensurável poder de que dispõe desafia-a permanentemente à acção, não lhe sendo fácil não actuar. Aprender a conviver com este poder sem precedentes é hoje uma tarefa bem difícil para o homem contemporâneo<sup>11</sup>. E deste poder derivam, em grande parte, as questões éticas hodiernas. A ciência é, hoje, tecnociência, isto é, a ciência é iminentemente técnica, aliando ao poder observacional e criativo um incontornável poder "factivo".

---

<sup>9</sup>Citado por G. Hottois em O Paradigma Bioético, pág. 115(9)

<sup>10</sup>"Poder-se-ia dizer, para atacar imediatamente o essencial, que o saber científico não é do tipo sapiente, nem do tipo contemplativo, nem do tipo hermenêutico, mas sim do tipo operativo" – J. Ladrière

<sup>11</sup>Não é, pois, por acaso que uma das tentações do nosso tempo consista em "é possível, faça-se!"

E, num tecnocosmos anético(9), o «é possível, faça-se!» transporta receios bem fundamentados.

São conhecidas algumas proposições elucidativas. Para E. Teller (o pai da bomba atómica), «o homem tecnológico deve fabricar tudo o que é possível e deve aplicar os conhecimentos que adquiriu, sem limites»<sup>12</sup>. É de V. Packard a afirmação: «Se se pode fazer qualquer coisa, ela deve ser feita. E, seja como for, far-se-á»<sup>13</sup>. Mas, D. Janicaud não é menos assertivo: «Tudo o que é tecnicamente factível deve ser executado, seja essa execução julgada moralmente boa ou má»<sup>14</sup>.

E, a contrário do que poderia fazer supor J. Ellul, «Se na verdade a técnica me torna soberanamente livre, se posso de facto fazer tudo, então torno-me terrivelmente responsável por Tudo»<sup>15</sup>, a resposta cabal (leia-se: ética!) à febril interrogação que, a propósito, se levanta não pode ser a simples assunção duma inerente responsabilidade, aparentemente inevitável. Com efeito, uma realidade que experimenta a ambivalência da sua finalidade, já que pode ser utilizada tanto em favor do bem da humanidade como em ordem à sua destruição, inquieta o ser humano e pede a intervenção mediadora da ética.

Colocado entre o desejo e as decisões que ele provoca, o ser humano estende, se quer, a mão à ética quando procura um agir humanamente conveniente<sup>16</sup>.

E o primeiro convite da bioética ao ser humano é que tome consciência desta tensão. Só nesta consciência é possível iniciar a reflexão, só na consciência desta tensão é possível acontecer a reflexão ética.

Reportamos, todos, aos anos 40 o início das grandes questões da bioética, decorridas dos inqualificáveis atropelos da dignidade de milhões de seres humanos judeus e alemães, brutalmente envolvidos em torpes projectos de investigação científica. As questões éticas, enquanto tal, não surgiram durante as experimenta-

---

<sup>12</sup>Citado por H. Lenk, "Toward a pragmatical social Philosophy of Thechnology", em *Research in Philosophy and Technology*, vol 7, Jai Press, 1984

<sup>13</sup>Citado por G. Hottois, em *O Paradigma Bioético*, pág. 85 (9)

<sup>14</sup>Ibidem, pág. 91

<sup>15</sup>Ibidem, pág. 115

<sup>16</sup>Daniel Serrão atribui à ética um papel atempadamente modelador, capaz de condicionar adequadamente o agir humano quando "orienta segundo valores o desejo humano e as decisões que ele provoca".

ções, mas apenas aquando da tomada de consciência de que estas experiências, assim realizadas e ainda sem consentimento dos próprios, constituíam claro motejo à dignidade destes seres e, portanto, inequívocas acções eticamente inaceitáveis.

E esta consciência a que aludo deverá ser moldada pela bioética para que seja, ela mesma, uma "consciência bioética". Não importa apenas uma consciência activa, porventura até balizada, mas uma consciência eticamente activa, assim prudente, assim alicerçada para dar azo a uma explosão que, irrompendo de uma interioridade ordenada pela virtude, pelo bem, pela justiça, ouse reflectir o homem na sua inteira verdade e aja na pegada da sua intangível dignidade.

Consciência que seja capaz de reconhecer no "olhar o rosto do outro"<sup>17</sup>, e neste "rosto" o real "infinito", um primeiro momento ético<sup>(10)</sup>.

Consciência que me facilite ver «no olhar do outro a presença ausente do Infinito»<sup>(11)</sup>.

Consciência que me saiba fazer-me responsável pelo outro a partir do instante em que esse outro me olha<sup>18</sup> (10).

É sobretudo na segunda metade do século XX que se oferecem ao homem modelos de reflexão bioética consistentes, resultantes de contributos inestimáveis de tantas personalidades e instituições.

O Código de Nuremberga<sup>19</sup>, de 1947, documento fundamentalmente jurídico, é porventura o pontapé de saída para uma panóplia de documentos, declarações,

---

<sup>17</sup>A relação com o rosto pode, sem dúvida, ser dominada pela percepção, mas o que é especificamente rosto é o que não se reduz a ele". "Quando se vê um nariz, os olhos, uma testa, um queixo e se podem descrever, é que nos voltamos para outrem como para um objecto. A melhor maneira de encontrar outrem é nem sequer atentar na cor dos olhos! Quando se observa a cor dos olhos, não se está em relação social com outrem". "O rosto não é visto. Ele é o que não se pode transformar num conteúdo, que o nosso pensamento abarcaria; é o incontível, leva-nos além" Levinas, E.: Ética e infinito. Diálogos com Philippe Nemo. Edições 70, 1982: 77-8.

<sup>18</sup>"...desde que o outro me olha, sou por ele responsável, sem mesmo ter que assumir responsabilidades a seu respeito; a sua responsabilidade incumbe-me. É uma responsabilidade que vai além do que faço". "...sou responsável pela sua própria responsabilidade". Ibidem, pág: 88.

<sup>19</sup>Nuremberg Military Tribunals, «The Nuremberg Code», in Contemporary Issues in Bioethics (T. L. Beauchamp and Le Roy Walters eds., Second Edition, Belmont, Cal., Wadsworth Publishing Co., 1982, p. 510).

cartas, convenções que se viriam a elaborar no âmbito dos grandes (cada vez maiores e mais complexos) desafios da bioética. Alicerçado na dignidade que reconhece em cada pessoa humana, este Código proíbe a realização de qualquer experiência em seres humanos sem o seu consentimento livre e esclarecido.

É logo em 1948 que René Cassin fez aprovar, no areópago das Nações Unidas, a Declaração Universal dos Direitos do Homem, documento fundante de uma universalização dos direitos humanos, exigindo o seu respeito, de ora em diante e rumo à construção de um mundo mais humano, a todos os povos e nações. Esta Declaração consagra o mesmo princípio anteriormente enunciado.

Em 1952, Pio XII reconhece a importância do consentimento informado livre e esclarecido, reclamando a sua observância não só no domínio da investigação em seres humanos (como se deduzia do Código de Nuremberga) mas na prática clínica quotidiana.

A Declaração de Helsínquia<sup>20</sup> (12), a Magna Carta da experimentação em seres humanos, surge em 1964 já como um verdadeiro código de conduta, visando apoiar os médicos (e os doentes!) no que ao campo da investigação científica concerne. Pedra angular na construção da bioética, esta Declaração suscita claramente que o interesse da pessoa humana deve prevalecer face ao da ciência.

Todavia, é em 1974 que, com a criação pelo Congresso Norte-Americano da "National Commission for the Protection of the Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research", se inicia o esforço sistemático conducente à teorização da bioética. É deste grupo de trabalho que vai surgir, em 1978, o "Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research", conhecido como Relatório Belmont. Ao documento jurídico que foi o Código de Nuremberga, contrapõe-se, agora, a natureza ética de um documento universal.

---

<sup>20</sup>Esta Declaração foi sendo revista posteriormente, determinando as Emendas de Tóquio (1975), Veneza (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996) e Edimburg (2000)

O Relatório Belmont enuncia três princípios (*basic ethical principles*): o "respeito pelas pessoas", a "beneficência" e a "justiça". Marcado fundamentalmente, nos seus objectivos, pelas questões inerentes à investigação médica, dele resultam, como aplicações práticas, o consentimento informado (válido se respeitadas a informação, a compreensão e a voluntariedade), uma razão favorável do quociente riscos/benefícios e a selecção equitativa dos indivíduos para a amostra desejada à investigação.

O primeiro princípio – "*o respeito pelas pessoas*" – reconhece a autonomia à generalidade dos indivíduos e pede protecção para os que possuem uma autonomia diminuída.

O "*princípio da beneficência*" é muito amplo na definição dos seus contornos, já que nele engloba o não fazer mal, o afastar dos malefícios e o procurar os benefícios máximos. Sendo que as virtudes exprimem uma disposição para agir para o bem e os princípios a obrigatoriedade desta acção, o Relatório Belmont reclama para a sua interpretação o sentido mais forte dos princípios. Curiosamente, e a contrário da ética principialista que se lhe vai seguir, o Relatório Belmont não exclui do seu espírito a aceitação de alguma tradicional atitude paternalista.

O último dos princípios – "*o princípio da justiça*" – visa, de forma um tanto ou quanto genérica, a equidade na distribuição. Para a efectuar, enuncia algumas perspectivas, designadamente: *para cada pessoa uma parte igual, para cada pessoa de acordo com a necessidade individual, para cada pessoa de acordo com o esforço individual, para cada pessoa de acordo com o contributo para a sociedade, para cada pessoa de acordo com o mérito.*

O "principialismo", de Tom Beauchamp<sup>21</sup> e James Childress (13), eclode em 1979, como um modelo teórico que vem marcar indelevelmente a Bioética. Enuncia quatro princípios éticos fundamentais: "*o respeito pela autonomia*", "*a não maleficência*", "*a beneficência*" e "*a justiça*", a que faz corresponder quatro regras essenciais: "veracidade", "fidelidade", "confidencialidade" e "privacidade".

---

<sup>21</sup>Beauchamp tinha feito parte da Comissão que, em 1978, redigira o Relatório Belmont

O princípio do *respeito pela autonomia*<sup>22</sup> indica o direito que o doente tem de se auto-determinar, podendo decidir de acordo com a sua vontade. Formulado com ponto de partida na moral Kantiana<sup>23</sup>, a sua aplicabilidade exige, como requisito mínimo, a regra da veracidade. Beauchamp e Childress destacam como condições imprescindíveis ao exercício da autonomia do sujeito, conducente à conclusão do processo de consentimento informado, a dação e a compreensão da informação, a competência e a vontade do doente. Ao contrário do enunciado pelo Relatório Belmont, no principialismo de Beauchamp e Childress não se vislumbra espaço para a aceitação de um paternalismo activo.

O princípio da *não-maleficência* reclama do profissional de saúde o não fazer mal, o não prejudicar. Evoca, seguramente, o princípio hipocrático. Comete-lhe a regra da fidelidade.

O princípio da *beneficência* é apresentado pelos autores do principialismo como princípio distinto do da não maleficência. Com efeito, apenas não fazer mal é, porventura, hoje, insuficiente, e a medicina pediátrica vai fazer a cabal exemplificação quotidiana desta asserção. Para além do não fazer mal, impõe-se fazer o bem. A fusão destes dois princípios, que parecem ser efectivamente a afirmação de um mesmo princípio perspectivado pelas suas antíteses, foi considerada por Beauchamp e Childress como uma vacuidade do Relatório Belmont. Numa objectiva e assumida individuação destes dois princípios, propõem-nos, assim, o princípio da beneficência para afirmar que ao profissional de saúde, para além e talvez mesmo aquém do *primum non nocere*, cabe não só fazer o bem, mas também promover o bem do doente.

O princípio da *justiça* indica que todas as pessoas, não obstante as suas diferenças, devem ser tratadas da mesma maneira, e, dele, os autores relevam a regra da privacidade.

A enorme expansão de *Principles of Biomedical Ethics*, devida talvez à sua justificação na "moral comum", fez da principiologia de Beauchamp e Childress uma referência incontornável da Bioética hodierna.

---

<sup>22</sup>Designado apenas como princípio da autonomia nas duas primeiras edições do tratado (13)

<sup>23</sup>A autonomia da vontade é o princípio supremo da moralidade"

Nos anos 80, surgem novos modelos teóricos da Bioética, que procuram retomar aspectos menos valorizados pelo principialismo de Beauchamp e Childress(14).

Assim, o contratualismo repousa sobre a ideia de que as nossas relações sociais assentam sobre um acordo, um contrato, o qual parte do pressuposto de uma confiança mútua. Robert Veacht<sup>24</sup> sustenta a teoria do triplo contrato, pela qual eu, médico, devo estabelecer um acordo em três direcções: com os doentes, com os meus colegas de profissão e com a sociedade, isto é, com os outros e comigo mesmo. Para regular estas relações, aponta quatro princípios: "*beneficência*", "*proibição de matar*", "*dizer a verdade*" e "*manter as promessas*".

Outro modelo que irrompe nesta década é o libertário, do qual Tristram Engelhardt<sup>25</sup> é um bem visível defensor. Para Engelhardt, só o contrato resultante de um acordo, expressão da comunidade ética, permanece aceitável<sup>26</sup>. Apenas decorrente de um processo de negociação e da obtenção de consensos se pode alcançar um acordo que rume ao consentimento. O agir, assim, só tem valia moral se decorrer do consentimento de quem será objecto dessa acção. O consentimento adquire, em Tristram Engelhardt, uma valia inultrapassável, já que apenas e só ele legitimará qualquer intervenção no doente. A assunção do corpo como propriedade individual (dele podendo assim dispôr!) e, bem assim, a categorização restritiva de pessoa em função da consciência (afastando desta definição os "ainda não pessoas" – os embriões, os fetos, as crianças! – e os "não mais pessoas" – os doentes em coma ou os doentes mentais irrecuperáveis!) são pontos de não pouca contestação a este autor.

O modelo da virtude é o terceiro dos que quereria referir como modelo interessante a propor à construção das nossas decisões. São seus lídimos

<sup>24</sup>Robert M. Veacht, *A Theory of Medical Ethics*. New York, Basic Books, 1981.

<sup>25</sup>H. Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*. Oxford, Oxford University Press, 1966, 2.ª ed

<sup>26</sup>"Qualquer autoridade relativa a acções respeitantes a outrem, numa sociedade não confessional e pluralista, deriva do consentimento livre de outrem. Por consequência: não há autoridade sem esse consentimento... É por isso que o consentimento é a origem da autoridade" H. T. Engelhardt.

representantes Edmund Pellegrino e David Thomasma<sup>27</sup> que, assim, resgatam um modelo bem representado na tradição aristotélica e hipocrática. Com efeito, os autores propõem a ética das virtudes como alternativa à ética dos deveres. O objectivo essencial desta proposta assenta na formação de profissionais virtuosos, porquanto uma pessoa virtuosa agirá sempre bem, em qualquer circunstância, no respeito pela sua própria natureza. E este modelo das virtudes, reagindo ao pendor individualista dos modelos anteriores, apela não só ao doente virtuoso, como ao médico virtuoso, isto é, não só ao "bom doente" como também ao "bom médico".

Albert Jonsen e Stephen Toulmin preconizam<sup>28</sup>, num modelo casuístico, uma análise individual de cada situação, comparando-a com casos análogos. Estes autores não definem quaisquer princípios reguladores(15).

Toada diferente é a que emana do modelo do cuidado, proposto por Carol Gilligan<sup>29</sup>.

Esta autora acentua o "cuidar" como valor prevalecente à "justiça", na importância fundamental que lhe confere no desenvolvimento da moral. Numa curiosa alegoria, alude ao "feminino cuidado" e à "masculina justiça" para vincar a capital perspectiva personalista da sua proposta(15).

O modelo contemporâneo do direito natural é proposto por John Finnis<sup>30</sup>. Neste modelo, aponta como valores o *conhecimento*, a *vida estética*, a *vida lúdica*, a *racionalidade prática*, a *religiosidade* e a *amizade*. Define-os como bens em si mesmos, não como meios, designando como moral tudo quanto possa concorrer para o seu desenvolvimento(15).

---

<sup>27</sup>Pellegrino E e Thomasma D: For the Patient's Good. Oxford, Oxford University Press, 1988

<sup>28</sup>Jonsen A e Toulmin S: The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning. Berkeley, University of California Press, 1988

<sup>29</sup>Gilligan C.: In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press, 1982

<sup>30</sup>Finnis J: Natural Law and Natural Rights. Oxford: Clarendon Press, 1980

O modelo utilitarista, de grande influência na cultura anglo-saxónica, aponta o útil social como o bem a procurar. Pressupõe a inexistência de normas absolutas ou iguais para todos e persegue a máxima: aumentar o prazer, diminuir o sofrimento, estender o benefício à maior parte da humanidade.

O personalismo ontológico aproxima-se da visão personalista do mundo, com origem cristã<sup>31</sup>. A concepção do homem é de matriz corpóreo-espiritual, criado que foi à "imagem e semelhança" do Deus Criador e redimido em Cristo feito Homem<sup>32</sup>. Distanciando-se das visões existencialista e hermenêutica do personalismo, o personalismo ontológico retoma os conceitos tomístico-aristotélico de essência e existência. Reconhece que em cada ser humano, desde a sua concepção, o corpo é bem mais que um conjunto de órgãos e que uma funcionalidade. Ele é «princípio de encarnação de um Eu ... princípio de identidade e de diferenciação, é princípio co-essencial e não acessório, é epifania e limite de um Eu». Para o personalismo ontológico, o corpo é mediação comunicativa da pessoa e co-participante da dignidade do espírito. Releva, este modelo, que a realização do bem da pessoa acontece na comunhão das pessoas, sendo, assim, o bem comum o passível de realizar-se por todos através do bem de cada um<sup>33</sup>. Esta perspectiva personalista(16) avança três princípios da bioética personalista<sup>34</sup>:

*O princípio do respeito da vida física e corpórea do homem*, revendo nesta o bem fundamental da pessoa, pressuposto essencial para a realização de outros bens, como a liberdade. É este princípio que evocará as doutrinas de recusa do aborto e da eutanásia.

*O princípio terapêutico ou da totalidade*, segundo o qual uma acção lesiva da corporeidade humana apenas tem justificação quando vai ao encontro do bem da pessoa na sua totalidade.

<sup>31</sup> João Paulo II afirmou, em Roma durante um Congresso Internacional, que «a Bioética constitui o terreno privilegiado para um diálogo sincero e profícuo entre a Igreja e a ciência» L' Osservatore Romano, 18.02.96

<sup>32</sup> "Persona Verbi" que, assim, assume a humanidade.

<sup>33</sup> "Todo o homem em cada homem", afirma Paulo VI na Populorum Progressio

<sup>34</sup> "A dignidade da pessoa humana na bioética de inspiração católica". Cadernos de Bioética 2003; 32 (XII): 97-109

O princípio da socialidade e responsabilidade, que releva o sentido da ciência, particularmente da médica: o objectivo da sua acção deve não só buscar o bem individual e o da comunidade, como também apelar à mobilização, a igual, do indivíduo e dos grupos sociais, para maximizar o apoio necessário despendido. É ainda à luz deste princípio que se recomenda a definição dos recursos na atenção devida à equidade e à subsidiariedade.

Nos finais do século XX, a "Europa" decide enunciar um modelo ético que reflita o pensamento deste velho continente, inculcado por uma cultura profundamente humanista e personalista, de inspiração judaico-cristã.

É neste contexto que, em 1998, é pronunciada a "Declaração de Barcelona"<sup>35</sup> antecipando o documento *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, publicado em 2000(17).

Dimensionando o âmbito da ética a todo o mundo biológico, o documento adrede vem, de forma inigualável, valorizar a pessoa humana. Suscita a solidariedade para fundamentar a minha exigência em cuidar, de mim e do outro, e levanta, frontalmente, a questão essencial: o respeito pela pessoa consiste apenas no respeito pela sua autonomia?

Para responder ao enunciado, a Declaração de Barcelona discute e propõe três outros princípios complementares ao da autonomia, os quais também se orientam para a protecção e para o respeito devido aos animais e outros organismos vivos. Expressa, para tanto, quatro "princípios éticos fundamentais": "*autonomia*", "*dignidade*", "*integridade*" e "*vulnerabilidade*".

O princípio da autonomia sustenta o exercício da minha liberdade individual, a qual não deve ser interpretada no sentido liberal de "permissão". A autonomia é concatenada, aqui, com a oportunidade para "um desenvolvimento harmonioso da pessoa humana". Recomenda, para o seu exercício, a observância de cinco capacidades: a de criar ideias e objectivos de vida, a capacidade de um profundo discernimento moral (*moral insight*), autodeterminação e privacidade, a capacidade

---

<sup>35</sup>Na feitura deste documento reflexivo participaram os médicos portugueses Jorge Biscaia e Rui Nunes

racional de decisão e de acção sem coacção exterior, a capacidade de envolvimento político e responsabilidade pessoal, a capacidade de consentir mediante adequada informação.

O *princípio da dignidade humana* é cotejado com o “valor intrínseco da humanidade da pessoa”, naquilo que poderia simbolizar a superioridade cósmica do ser humano. É a qualidade da pessoa enquanto tal. A dignidade abarca simultaneamente o valor intrínseco do indivíduo e o valor intersubjectivo de cada ser humano no seu encontro com o outro. É a minha “dignidade” que me torna merecedor do respeito dos outros, e é por via desta dimensão que me é outorgado o estatuto moral da minha pessoa. O respeito devido à minha dignidade deve reflectir o respeito devido à minha inviolabilidade. “Os direitos humanos são construídos sobre este princípio da dignidade” – lê-se na Declaração, a qual releva a necessidade de assegurar a distinção entre dignidade e autonomia do ser humano, rebatendo mesmo, quiçá, a supremacia que parece atribuir-se à autonomia nos modelos éticos anglo-americanos.

O *princípio da integridade* releva o direito a não ser lesionado e a exigência do respeito pela minha privacidade. Implica neste princípio a noção de totalidade histórica, de integralidade da minha vida: a de hoje e, na de hoje, a de ontem e a de amanhã. Em bioética, “a integridade expressa o absolutamente intocável (*the intouchable core*), o núcleo secreto da vida (*the inner nucleous of life*), que não deve ser objecto de intervenção exterior”.

O *princípio da vulnerabilidade* sustenta as noções de dependência e de fragilidade, e exprime a noção de que toda a vida pode ser “ofendida, vexada e ferida de morte”. Este princípio reclama a minha suprema atenção para com o ser humano mais lânguido, para com o mais ameaçado na sua autonomia, na sua dignidade, na sua integridade. E esta redobrada atenção visa a realização plena desse ser humano mais frágil, a que tem igual direito. Respeitar a vulnerabilidade é recusar a busca do ser humano perfeito, como é recusar o elixir da imortalidade. Porque respeitar a vulnerabilidade é reconhecer “a finitude da vida e, particularmente, o sofrimento dos seres humanos”.

É no quiasma dos saberes que a bioética emerge como a “ponte” desejada para a travessia segura. E o homem novo quer percorrê-la. Recusando o recurso prolixo

de uma bioética fácil e reclamando uma abordagem verdadeiramente ética e moral para essa travessia<sup>36</sup>.

Sabemos que o médico recorre ao "estetoscópio" de Laennec (simbolizada, neste instrumento médico, toda a tecnologia disponível para o diagnóstico) para entender a doença.

O médico necessitará de recorrer a um "ethoscópio"(18) (simbolizada, neste instrumento moral, qual visor de valores, toda a visão ética da vida), para ser capaz de entender a pessoa doente.

Os diferentes modelos éticos de que dispõe são ajuda preciosa à reflexão conducente a um agir que respeite a dignidade do homem que serve e a sua própria dignidade, conducente a um "agir humano que aprimore a dignidade humana e a qualidade de vida"(19) não olvidando o imperativo kantiano de «considerar sempre o outro como um fim e nunca como um meio».

Agir que é da sua autoria, porquanto é ele que «olha o rosto» do seu doente e, só por isso, o médico por ele, e pela sua infinitude, se responsabiliza inteiramente.

Agir que, por tanto, se deve modelar pela aportação da ética, assegurando que, na nova cultura da vida, a medicina seja «o grande epicentro da empresa moral»(18) no século que ora avança.

Agir que, enquanto «realiza o eu na linha das suas potencialidades mais autênticas»(20), se torna verdadeiramente ético.

Agir que questione o «não sei para onde vou; sei que não vou por aí» para afirmar, com clareza: "sei por onde vou; sei para onde quero ir".

Agir que decorra da proposta poética de Fernando Savater, apelidando a Ética de "A Arte de Viver"!

---

<sup>36</sup>Por vezes, essa abordagem «não é devidamente introduzida no debate bioético dos cientistas não filósofos», Isabel Renaud: *Brotéria* 4 vol. 142: pág 464

## CAPÍTULO V

.....  
Da *Ética Teórica à Ética Aplicada*

## V. DA ÉTICA TEÓRICA À ÉTICA APLICADA

Enfrentamos hoje "novas" questões morais que são um desafio à moral e à bioética, e para as quais encontramos, quantas vezes e como resposta, uma real lacuna.

Com efeito, decorrentes de incessantes descobertas científicas, temos em mãos situações que, exactamente pela sua novidade<sup>37</sup>, não são, nesse instante, abrangidas pelas leis morais já conhecidas; não há, assim, leis morais de aplicação directa aos novos problemas, no tempo exacto da sua eclosão.

Mas para eles há também que encontrar resposta.

Uma moral prática aconselharia "fazer o que o bom senso considerar aceitável".

Outra solução consideraria os múltiplos aspectos envolvidos, examinando-os de forma cuidada (da gestão de recursos aos económicos, dos sociais aos políticos, dos jurídicos aos éticos), para elucidar, da forma mais cabal, as circunstâncias inerentes à "novidade".

É à ética que, agora, rumando aos fundamentos da moral, incumbe dirimir as finalidades da acção humana que se impõe acontecer, contribuindo para a construção de uma lei moral nova, isto é, de uma lei moral capaz de ser resposta à "novidade" em apreço.

Para Paul Ricoeur<sup>38</sup>, a «sabedoria prática» resulta da reflexão sobre o conflito na vida moral. É um exercício de superação simultânea da ética e da moral. Em Ricoeur,

---

<sup>37</sup>Três circunstâncias poderão considerar como nova uma dada questão moral: nunca ter sido colocada, ou tendo sido colocada não ter tido aplicabilidade prática, ou, ainda, porque novas aplicações desta não nova questão moral foram suscitadas (21)

<sup>38</sup>São as dificuldades de exercício do critério de universalização dos máximos que conduzem do nível abstracto da obrigação ao nível concreto da sabedoria prática – da decisão nas situações concretas, singulares, de incerteza. Encontro neste plano de sabedoria prática fórmulas de conselho, de deliberação em comum, de tomada de decisão em situação, que Aristóteles colocava sob a égide da phronesis da decisão prudente, que os latinos traduziram por

esta reflexão está deveras dependente de uma sensibilidade inerente à necessária «apreciação em circunstância». Por isso «a bioética é hoje um dos lugares privilegiados da experiência e da sabedoria prática»<sup>39</sup>.

E é exactamente no campo da ética prática que encontraremos argumento substantivo para explanar uma “ética pediátrica”.

É verdade – hoje, consensual – que uma criança não é um adulto em miniatura(22). Conferem-se-lhe uma dependência e um processo de maturação (biológico, psicológico, social, afectivo e cultural) que a distinguem, não pouco, do ser humano mais acabado, chamado adulto.

É esta faceta de “ser humano em desenvolvimento”, a um tempo carenciado do exercício da sua autonomia e prenhe de total inteireza humana, que lhe aduz, da reflexão ética, uma especial atenção.

A “ética pediátrica” não é, seguramente, uma absoluta novidade ética. Mas, absorpta por uma incontornável especificidade, ela desafia as mais clássicas teorias e modelos éticos para uma renovada reflexão. Renovada e específica, tão constantes são as aporções que o nosso tempo prodigaliza.

---

prudencia, que não separa a sabedoria especulativa da sabedoria prática exercida “par le sage de chair et de sang”. É a esta sabedoria prática que eu refiro as formas de decisão moral em situação que se encontra na ética médica ou na ética jurídica. [Ricoeur, Paul: *Leçon d’ouverture*. In: Paul Ricoeur, uma homenagem. Editado por Paula Ponce de Leão e António Melo. Edições ISPA 2002 pág 153]. A negociação entre a ética fundamental e as éticas aplicadas, passando pelo crivo racional da norma, afigurasse-me constituir a dinâmica da vida moral. Esta aproximação mais directa, menos tributária da história da filosofia moral, mais atenta também à riqueza das análises textuais tão apressadamente encerradas em categorias escolares como a moral teleológica e a moral deontológica, preside à exploração das éticas aplicadas (Ibidem pág 154). A ética médica é um exemplo da ética aplicada. Ela resulta da demanda de cuidados suscitada pelo sofrimento. Ela está marcada por um acto específico de decisão: a prescrição médica, que põe em cena regras morais precisas. Estas regras presidem ao pacto de cuidados que liga o doente ao seu médico: partilha do segredo médico, exercício do direito à verdade no que concerne ao diagnóstico e ao tratamento, expressão do consentimento esclarecido para tratamentos de risco. A contribuição do saber médico e da ciência biomédica insere-se nesta ética de base que enquadra o pacto de cuidados; do mesmo modo, todo o edifício do direito médico (Bio-Law) e da política de saúde pública completa o edifício da ética médica; mas a demanda de cuidados suscitada pelo sofrimento permanece a última das referências. O pacto de cuidados médicos une o doente e o médico. A sua argumentação repousa sobre as regras abstractas do raciocínio e a interpretação sobre o peso moderado dos componentes do contexto da decisão e o empenho pessoal do decisor, aqui, médico. (Ibidem, 155).

<sup>39</sup>Renaud, M: *Experiência e sabedoria*. In: *Bioética*, Coordenação de Luís Archer, Jorge Biscaia, Walter Osswald. Editorial Verbo 1996, pág.: 43

E urge dar resposta adequada e atempada, portanto ética, à premente preocupação que a criança, se doente, quotidianamente suscita aos profissionais de saúde e às suas famílias.

## **A Bioética e a Medicina**

A medicina é uma ciência e uma arte. De bases teóricas extremamente complexas e de aplicação particularmente sensível, o conhecimento que lhe é intrínseco tem uma fonte e um destinatário: o ser humano.

O ser humano é fonte da medicina porquanto, para além dos espaços e dos tempos laboratoriais também necessários, é **nele** e **só com ele** que se aprende medicina. O ser humano é o destinatário da medicina porque é **para ele** que converge o conhecimento que, por sua causa, se desenvolveu.

E é esta sua condição de destinatário que exige à medicina acostar a ciência à ética, numa dinâmica imperativa que visa converter uma ciência fria e anónima numa ciência doce e personalizável, passível agora de ser ofertada ao homem como um verdadeiro "bem" científico.

Ser humano ontologicamente único, complexo na objectivação da sua biologia, da sua fisiologia e da sua patologia, muito complexo na sua expressão social, tão atraente na sua dimensão espiritual, ousado no seu espaço intelectual, apaixonante na sua afectividade, arrebatador no seu tempo de comunicação, é no encontro de dois seres humanos – o médico e o doente (ou potencial doente) – que o exercício da medicina acontece. E a singularidade do ser humano que somos torna este encontro igualmente singular. São pessoas únicas, irrepetíveis, que determinam encontros únicos, não clonáveis. É, assim, muito exigente este relacionamento do médico com o seu doente. Porque nele há de identificar-se a individualidade de cada um dos actores, respeitando a liberdade humana que lhes é inerente. Mas há, também, de identificar-se o espaço que marca a vulnerabilidade e que, por isso, clama a expressão da solicitude, num exercício de proximidade e de bondade que não pode ser ignorado. Tensão verdadeiramente humana, esta, que coloca a relação médico-doente num dos mais elevados patamares da reflexão ética.

Durante muitos séculos, e talvez sob exortação hipocrática, a medicina exercia-se tranquilamente. Com efeito, Hipócrates, 400 anos a.C., alicerçado no respeito primeiro que ao ser humano era devido, propunha aos médicos uma atitude de bondade e de serviço, numa quase oblação que só encontrava paralelo na mais amorosa figura paternal. Mais que o “médico-amigo”, era talvez proposto o “médico-pai” que ao seu filho prodigaliza o melhor da sua vida(23). Esta postura levava os médicos a agirem em função do “bem” dos seus doentes que, assim, se entregavam à sua total mercê. Confiavam no seu médico, no seu saber mas particularmente na sua bondade e na dedicação que, certamente, lhes era quotidianamente demonstrada. Desenvolveu-se, deste modo, um modelo paternalista que, indubitavelmente, a tantos e tantos doentes colmatou défices terapêuticos, sarou feridas e mitigou sofrimentos, amparou doentes terminais, afagou chagas sociais e, a quantos enfermos, prodigalizou a única mão disponível. Vector de uma real humanização da medicina, este modelo virtuoso foi, ao longo de tantos anos, a resposta encontrada para abrigar os mais vulneráveis. Não tenho dúvidas de que, durante muitos séculos, deste “paternalismo” germinou infinito “bem” para um incontável número de doentes. A crianças, velhos, doentes desapossados do exercício da sua autodeterminação foi conferida, por via deste relacionamento modelar, garantia do respeito devido à sua dignidade humana.

O primado do *primum non nocere* foi sendo, paulatinamente – talvez arredo de uma consciência clara de um percurso bioético em marcha! – questionado e ultrapassado. O desenho da “não maleficência” revelava-se insuficiente e exorava, assim, pela “beneficência”.

Mas, como em tantas outras áreas da economia social, também aqui os exageros vieram a pontificar, culminando na perversão deste virtuoso relacionamento médico-doente. Uma relação horizontal e de simetria, agora titubeante, vestiu o absolutismo de uma verticalidade redutora, radicalmente assimétrica. E as maiores vítimas desta perversão haveriam de ser, exactamente, os mais vulneráveis: *menores, velhos, doentes...*! Já no séc. XIX, a AMA<sup>40</sup> enunciava: “à imbecilidade e aos caprichos dos doentes deve conceder-se uma desculpa razoável”!

---

<sup>40</sup>Associação Americana de Medicina

Num tempo em que, por força das circunstâncias, a noção de "bem" foi relativizada, o peso do "bem comum" veio forjar a concepção do "maior bem", emagrecendo de forma torpe a valia do "bem individual". Como se o "bem comum" fosse o somatório dos "bens particulares", diminuindo o valor da "parcela" perante a valia da "soma". Ignorando que a própria "soma" apenas existe porque existem as "parcelas", sendo a existência destas condição *sine qua non* da existência daquela. Desconhecendo que um "bem" que não seja bom para todos poderá não ser o "bem" que devemos perseguir. Não reconhecendo o "bem" como uma figura de alteridade, constitutiva de mim e do outro, ponto comum de ambos mas que não é propriedade de nenhum e que necessita ser reconhecido como tal(24).

É neste contexto que, nos anos 40, assistimos ao vil exercício de uma medicina e de uma investigação médica que, sob a capa da procura do "bem comum", ignominiou os "bens individuais" e cometeu os mais graves atropelos da dignidade dos seres humanos. As experiências realizadas em seres humanos por médicos nazis nos campos de concentração e em hospitais de alienados foram razão suficiente para que se ditasse um código<sup>41</sup> que, para além de reconhecer a dignidade de toda a pessoa humana, proíbe a realização de experiências em seres humanos sem o seu consentimento livre e esclarecido. Foi este código pioneiro de uma revolução que o tempo viria a confirmar como essencial. Com efeito, é logo no ano seguinte (1948) que a ONU proclama a Declaração Universal dos Direitos Humanos, onde reitera de forma inequívoca esta fundamental asserção. Mas não era ainda suficiente. Constatamos, com mágoa, que estes atropelos continuaram, como são os exemplos referidos por L. Archer(26): "no Hospital de Willowbrook (Nova Iorque), realizou-se investigação, de 1956 a 1971, em 700 a 800 crianças deficientes mentais, inoculando-lhes o vírus da hepatite com o objectivo de buscar uma terapia imunizante. No Jewish Chronic Disease Hospital, investigadores injectaram, sob a pele de doentes idosos, células cancerosas sem lhes fornecer qualquer informação ou pedir consentimento. Em Tuskegee, no estado de Alabama, 431 negros pobres foram privados de cuidados contra a sífilis, entre 1932 e 1972, para permitir o estudo do curso natural da doença".

<sup>41</sup>O Código de Nuremberga, 1947(25).

Levanta-se então, e de forma pujante, na consciência mundial, a necessidade de reflectir sobre dois conceitos que agora aportam ao relacionamento médico-doente uma particular atenção: o *consentimento* e o direito à *autonomia*, que o legitima.

Autonomia<sup>42</sup> é definida como a faculdade que me permite afirmar a vontade própria e, assim, decidir sobre mim. Mas não decidir de uma qualquer forma, nem num qualquer sentido<sup>43</sup>. Capacidade, sim, de decidir por mim, para mim, mas em função do “bem”, do supremo bem. Do bem que não é ponto de chegada, qual reduto de um egoísmo hedonista, mas ponto de partida para a concretização do ser feliz. E ser feliz com os outros! Se a pessoa é fim em si mesma, ela não é fim para si mesma. Ela inclui na sua própria definição uma abertura ao outro(29). O desejo de “ser feliz comigo mesmo” é algo mui pequeno, se comparado com a aspiração passível de ser alcançada pelo homem. Por mediação da ética, este desejo adquire dimensão verdadeiramente humana quando extravasa a minha pessoa e me coloca na perspectiva de uma maior felicidade ao desejar sê-lo “com os outros”. A ética inspira-me para o “desejo de uma vida feliz, realizada com e para os outros em instituições justas” (Paul Ricoeur, 1990)(30). A consciência de que não somos auto-suficientes nem uma ilha – antes somos conviventes e partilhamos o mundo – como a de que ninguém é feliz sozinho, deve levar-nos a querer ser felizes não a sós – o que, porventura, seria radicalmente impossível – mas desejar ser felizes com os

---

<sup>42</sup>Depois de uma inicial significação política do termo, lendo na autonomia a independência ou a autodeterminação do Estado, Rousseau alarga o conceito de autonomia da esfera jurídico-política ao domínio da moral, definindo a liberdade como “obediência à lei escrita” (Du contrat social, I, VIII). Para Emmanuel Kant “a concepção de liberdade de Rousseau é interiorizada e, assim, transformada em autonomia da vontade. Esta transformação determina modificações, tanto na concepção da lei como na da vontade. As leis, em vez de serem leis públicas, às quais se pode ser forçado a obedecer por uma autoridade exterior, são a partir de agora consideradas como ordens próprias da razão do indivíduo, às quais ele se obriga por lhes reconhecer validade. Correlativamente, a vontade é, de agora, identificada com a razão pura prática, que é a fonte destas ordens universais válidas e das obrigações que elas produzem. Assim, reconhecendo a validade destes preceitos, o indivíduo submete-se, ele mesmo, à lei da sua própria vontade” (27).

<sup>43</sup>Em Jean Ladrière, “o que é significado por este conceito (de liberdade) é um modo de operatividade caracterizado pela autonomia: um agente livre é um agente capaz de se dar a si próprio a lei da sua própria acção e de agir unicamente em função desta lei. É preciso evidentemente acrescentar que a autonomia não significa o arbitrário” (28). Para Michel Renaud, “a autonomia, sem a qual não haveria liberdade, não esgota o seu sentido na sua referência à «lei», mas exige que se tenha recurso à finalidade da acção”. “É a pessoa que tem a responsabilidade última pelo sentido ético da sua existência”(29).

outros, porque só nesta medida o poderemos ser totalmente. A autonomia desenhasse assim num plano ético que recusa a simples organização biológica do animal, antes reclama o exercício da liberdade no patamar da alteridade, onde pulula certamente a amizade.

O desabrochar deste conceito de autonomia proporciona aos doentes uma participação activa nas decisões que respeitam à sua própria saúde, distanciando-os da ancestral e incontornável submissão às decisões do seu médico e outorgando-lhes poder para consentir ou não em determinados actos.

Consentir é, assim, um novo conceito da ética médica, cujo fundamento assenta na liberdade moral e na autonomia que, à pessoa, são conferidas. Na esfera do que acabo de enunciar, o princípio de autonomia afirma o direito que tenho a responder afirmativa ou negativamente às propostas que me são dirigidas<sup>44</sup>. O consentimento tornou-se, hoje, por via disso, matéria fundamental no quotidiano dos médicos.

---

<sup>44</sup>A possibilidade de dizer não – a negatividade – é, para Michel Renaud, o triunfo da liberdade!(31)

## CAPÍTULO VI

.....  
Problemáticas Específicas da Ética Pediátrica

## VI. PROBLEMÁTICAS ESPECÍFICAS DA ÉTICA PEDIÁTRICA

### 1. A autonomia da criança em discussão

Premissa essencial à reflexão de pé, respeita à seguinte interrogação: será o *menor* capaz de decidir? Terá o *menor* capacidade de antever e compreender as consequências das suas decisões? Enfim, terá a criança direito à autonomia? E terá ela capacidade para o seu exercício?

Este debate, antigo, é agora reavivado pela tendência progressiva para tomar mais em consideração a capacidade do *menor* para decidir. A Declaração Internacional dos Direitos das Crianças (adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de Novembro de 1959) disso dá conta, promulgando o direito que têm à sua autodeterminação, dignidade e respeito, bem como a tomar decisões fundamentadas. Esta posição é, em 1988, apoiada pela Carta da Criança Hospitalizada<sup>45</sup>, a qual reconhece às crianças e seus pais o direito a participar com conhecimento de causa em todas as decisões relativas à sua saúde, salientando que toda a criança deve ser protegida de tratamentos e estudos desnecessários. A recente Convenção sobre os Direitos da Criança, feita em Nova Iorque em Novembro de 1990, reitera de forma iniludível à criança com capacidade de discernimento o "direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade" (art. 12º)(32).

Do ponto de vista desta Convenção, criança é todo o ser humano com idade inferior a 18 anos(33). Inferir-se-á daqui que, até esta idade, o exercício da autonomia está outorgado aos seus pais ou tutores ou legais representantes (T/LR).

---

<sup>45</sup>European Association for Children in Hospital, Lieden, 1988

Mas, devemos atentar: será que a calendarização da aquisição de "competência ética" para o exercício da autodeterminação coincidirá com a calendarização determinada para a aquisição da paralela "competência legal"? Ou seja, em termos práticos, será razoável aceitar como inválida uma decisão de um adolescente de 17 anos e 11 meses de idade (legalmente incompetente!), e aceitar como válida a mesma decisão se tomada um mês depois, já com 18 anos completos (agora, legalmente competente!)? É admissível que a maturação ética aconteça num "instante ético", assim correspondente ao "instante cronológico" da consumação do tempo? Ontem, absolutamente incompetente para opinar, hoje (18 anos completos!), absolutamente competente para opinar da mesma forma e sobre a mesma matéria?

A construção da autonomia é um processo dinâmico, inserido numa maturação bio-psico-sócio-afectiva e cultural, que vai tornando o ser humano progressivamente habilitado para observar, pensar, ajuizar e decidir sobre o que considera o "bem". Edifício mui complexo, este o da autonomia. De engenharia laboriosa e conclusão, portanto, tardia, a sua edificação inicia-se bem antes do nascimento e espria-se em torno de três blocos essenciais: biológico, social e ético. Vejamos:

O edifício de uma autonomia biológica: duas células errantes e, porventura, a incontornável força de um amor, abrem a porta à vida nascente. Distinta já (pelo seu património genético autónomo, único e irrepetível) das células ignotas que lhe deram ser, esta vida subsiste e resiste sob uma dependência biológica absoluta: aninhada no útero maternal, "respira" e "alimenta-se" no pulmão e no metabolismo maternos. Só pelas 38 semanas de vida, aquando do parto, este ser humano adquire autonomia respiratória e, logo, cardio-circulatória. É lá para os 10 ou 12 meses de vida extra-uterina que conhece a sua autonomia motora, e pelos 24 meses ensaia libertar-se da mão paternal para a sua alimentação. É por esta altura, ainda, que a oralidade ensaia o seu desenvolvimento progressivo, rumo a uma verbalização que lhe assegurará independência na capacidade de comunicação. O processo de aculturação, moroso, vai deixá-lo concluir a sua autonomia global com a independência económica que a vida adulta lhe trará.

O edifício de uma autonomia social(33): o direito ao património genético, o direito à vida, o direito ao nome, o direito a pertencer a uma família e a conhecer os pais, o

direito ao respeito, à palavra e à diferença, surgem bem cedo nesta engenharia humana e social! Aos 12 anos, a criança adquire o direito a conduzir bicicletas e a entrar em recintos públicos destinados a bailes populares, cessando o direito a redução de tarifas nos transportes públicos! Aos 14 anos, é-lhe permitido abrir uma conta bancária, podendo movimentar essa conta, não por cheques mas por cartão Multibanco! Com 15 anos, perde o direito a ser acompanhado dia a dia, ou até de noite, durante um internamento hospitalar! Aos 16 anos, pode casar, sendo-lhe outorgada capacidade para perfilhar um filho nascido fora do casamento! Pode conduzir velocípedes a motor, iniciar a aprendizagem para pilotagem de aeronaves e integrar equipas de barcos de recreio! É-lhe permitido frequentar discotecas. Aos 18 anos, é, finalmente, maior, adquirindo a plena capacidade quer de gozo, quer de exercício dos seus direitos sociais e políticos.

E o edifício ético da autonomia? Piaget, Erikson y Kohlberg(34), entre outros, enunciam várias etapas de maturação ética. Para estes autores, até aos 7 anos, a criança não tem consciência da condição de "ser autónomo", distinto dos "outros", e ignora o sentido do bem comum; o que é "bom" é o que dá prazer, pelo que a moral assume uma matiz particularmente hedonista; os juízos são simples, sem hierarquização de valores; obedece, fundamentalmente, já que depende do julgamento dos adultos. Dos 7 aos 14 anos, adquire características que estruturam a personalidade: assiste-se a um progressivo desenvolvimento da capacidade de decisão e concomitante avaliação das respectivas consequências; consolida-se a vontade e a independência moral; emerge a capacidade de fazer juízos valorativos, mas não imparciais: os juízos éticos raramente apontam para o próprio, enquanto as faltas dos outros são severamente punidas; adquirem-se sentimentos de justiça e tem-se consciência de que o "bom" é cumprir com o dever. É acima dos 14 anos que o adolescente incorpora princípios morais individuais e é capaz de assumir a responsabilidade pelos actos cometidos; procura-se e encontra-se o sentido de identidade; definem-se metas e luta-se pelo seu cumprimento; requiere-se a independência social; valoriza-se a intimidade e exercita-se a solidariedade; o "bom" tem não só o sentido do legal mas também se revê na projecção que deseja para a comunidade; a busca da verdade inunda o espírito!

Estamos, assim, colocados perante uma criança que já é uma liberdade e uma autonomia, ainda que em desenvolvimento.

Como em outras facetas da vida humana, a maturação completa de algumas funções orgânicas ou psicológicas apenas se alcança muito tempo após o nascimento. Porque o cérebro só se completa pelos cinco anos de idade, ninguém ousa, por esta razão, recusar como ser humano o recém-nascido ou o infante. Porque a consciência de que se ama não caracteriza o período neonatal, ninguém negará ao ser humano nascente o direito de amar, tão-pouco de ser amado. Como ninguém recusaria reconhecer o direito à alimentação de um recém-nascido só porque este tão pequenino ser humano não tem capacidade para se alimentar autonomamente. Mais ainda: a alimentação do recém-nascido não é a do adulto, mas a sua alimentação, aquela que lhe faz bem. Se o neonato não tem capacidade para se alimentar, alguém alimentá-lo-á **mas** com o alimento que visa o seu bem – o leite materno que é a dádiva mais-que-perfeita da natureza.

Num indefectível paralelo podemos afirmar que o *menor* tem direito à autonomia, à sua autonomia. É certo que “a criança não pode exercer com desempenho a liberdade que a todo o ser humano adulto é reconhecida. Mas esta condição de deficiência transitória do exercício da liberdade não deve ser confundida com qualquer deficiência atribuída ao seu direito à autonomia. Ela apenas não pode exercer um direito que lhe está, intrinsecamente porque é um ser humano, outorgado. Nesta etapa do desenvolvimento, são os pais que têm o dever de assumir esta tarefa: exercer o direito à autonomia dos filhos! Exactamente como assumem o seu (dos filhos) direito a alimentar-se, alimentando-os! O direito de autonomia é, e continua a ser sempre, o direito dos filhos *menores*, não confundível portanto com o seu próprio (dos pais) direito à autonomia. A criança não é um ser humano votado à anomia, estiolante condição da sua dignidade. Sendo a autonomia o direito que me é auferido de decidir sobre mim, porventura no sentido do meu próprio bem e não num qualquer sentido, e sendo o exercício deste direito de autonomia dos filhos transferido para os pais, devem estes rodear-se da maior prudência na sua concretização”(35). Não olvidando, jamais, que este é um intemerato exercício fiduciário e que, por isso mesmo, deve, na sua prática quotidiana, continuar a merecer a confiança de que são, os pais, depositários.

Exercer a autonomia dos filhos implica, ainda, uma atenção continuada ao processo de construção deste edifício da autonomia. A "construção" acontecerá sempre, já que ela mesma é independente da vontade dos pais. A engenharia desta construção, essa sim, reclama uma atenção permanente de quem tem de assumir a quotidiana tarefa educativa. O dinamismo deste projecto não pode enjeitar a indispensável maturidade cultural, afectiva, social e educativa para que se possa cumprir. Sendo a família, também, um projecto de valores, compete aos pais rodearem-se de mecanismos que permitam a vivência destes valores, "albergando na sua estrutura capacidade para gerar filhos caminheiros da liberdade! Mas esta definição de valores pressupõe a busca da beneficência para os filhos, sempre e enquanto não belisque o limite da não maleficência. No incumprimento desta tarefa, a criança, despida de mecanismos de autodefesa, ficará condenada a não poder aspirar à real liberdade, ao exercício pleno da autonomia, à felicidade a que tem direito. E coarctar os caminhos da liberdade é tão grave como coarctar a própria liberdade!"(35)

Na assunção do expendido, são os pais quem tem o direito<sup>46</sup> de decidir, mas sempre em função do maior bem do filho. É **esta** decisão que tantas vezes é solicitada aos pais, respeitante quer a medidas assistenciais quer a inclusão em projectos de investigação. Os médicos propõem aos pais determinados planos terapêuticos ou de investigação para os seus filhos, solicitando-lhes o respectivo consentimento.

## **2. O consentimento, informado, esclarecido e livre**

Consentimento é a anuência, a aprovação, a autorização expressa relativa a algo que foi solicitado. Resulta este conceito de uma premissa fundamental: a aceitação da existência como uma liberdade. Liberdade que permite ao homem escolher entre várias opções, colocando-lhe o seu devir nas suas próprias mãos.

Tristram Engelhardt, no modelo libertário que nos propõe em *The Foundations of Bioethics*, valoriza de forma bem marcante (excessiva?) a problemática do consen-

---

<sup>46</sup>Este não é um direito absoluto, como veremos adiante, mas um direito marcado por uma relatividade não virtual.

timento. Para este filósofo contemporâneo, as mais diversas expressões culturais que impregnam a sociedade plural hodierna questionam a possibilidade de uma moral unanimemente aceite, dificultando o alcance de um patamar ético minimalista. Neste contexto, a única moral válida será a que resulta do acordo entre as pessoas. O agir humano só será moral, assim, quando for o sucedâneo de um consentimento. O consentimento configura, nesta visão "libertária", a única "autoridade moral" possível.

No exercício da medicina, o consentimento quer, antes, vestir a roupagem de uma confiança. Confiança fundante de um diálogo autêntico entre o médico e o seu doente, e que frutifica no seio de uma tensão: a autonomia do doente e o clássico paternalismo do médico(36).

Diálogo, abertura, confiança, saber, são os condimentos essenciais à obtenção do consentimento. Obtenção que visa fazer com que o "permitir" do doente desagüe no seu "querer"<sup>47</sup>. Quando o consentimento assumir esta feição, será, sim, a extensão maior da palavra, a tradução mais real de um encontro que, efectivamente, se operou.

Consentir é, agora, o corolário de uma autonomia que, por isso mesmo, recusa ser uma simples tramitação burocrática médica visando, porventura, abrigar o médico de eventuais conflitos legais.

Em pediatria, a competência legal para consentir é atribuída aos pais do *menor* ou T/LR. Dando consentimento ao médico para que realize no filho determinada tarefa, os pais significam que aquele não agiu de forma contrária à "vontade do filho", vontade perscrutada e avalizada pelos pais. Mas para que o consentimento dado, ou recusado, pelos pais, T/LR, tenha validade legal e valia ética, é indispensável a observância de alguns pressupostos:

- A existência de uma informação prévia ("*informado*")
- A adequação da informação, conducente a uma cabal clarificação ("*esclarecido*")
- A liberdade inequívoca na hora de decidir ("*livre*")

---

<sup>47</sup> Sr Dr, entendi bem o que me disse e quanto me pede. É por isso que não apenas permito que me faça.....; quero, sobretudo, fazer o que me propõe; percebi o bem que quer que eu possa alcançar".

Na dinâmica da dação do consentimento, há, assim, necessidade de atender a questões minudentes, quer por quem o pede, quer por quem o presta (37).

Reposicionando-nos especificamente no domínio de uma ética que visa a intervenção pediátrica, cumpre

I. A quem compete pedir o consentimento:

a) **Saber se deve, na circunstância concreta, solicitar consentimento:** estultícia parece ser este quesito, exactamente quando a discussão em cima da mesa aponta claramente para a importância da solicitação de consentimento no quotidiano da actividade médica. Mas devemos atentar que, quando pedimos consentimento para realizar determinada tarefa, estamos exactamente a significar o respeito que atribuímos à liberdade de decisão de quem é alvo desse pedido, o doente ou o seu T/LR. Esta postura significa, tão-só, que aceitamos a sua decisão qualquer que ela seja! Incoerente seria recusar, em segundo tempo, a negação de um consentimento dado por um pai, T/LR, para uma acção julgada indispensável de concretizar na procura do bem do *menor*, ainda que inesperada! Mesmo tendo em consideração particularmente quadros clínicos complexos, graves, que merecem decisões terapêuticas urgentes e porventura arrojadas, das quais pode depender a qualidade da vida, quiçá a própria vida do doente, temos de admitir "a priori" a possibilidade de uma recusa a um pedido de consentimento, da qual possa redundar um grave prejuízo para a saúde da criança. Emerge esta questão do sentido do exercício da autonomia da pessoa, mormente do seu representante. Perante um quadro clínico concreto de uma terapêutica indispensável e urgente para salvar a vida de uma criança (v.g.: transfusão sanguínea numa criança com hemorragia aguda, tratamento de uma leucemia aguda inaugural, etc.), será lícito pedir consentimento aos pais, T/LR, para a sua implementação, cometendo-lhe a liberdade de poder decidir mas, finalmente, não aceitando uma eventual resposta negativa? A solicitação de consentimento implica, reafirmo, o reconhecimento de uma liberdade para decidir e, daí, a assunção da decisão dela decorrente. Torna-se assim necessário antever a existência de quadros clínicos cuja resolução não dispensa a implementação obrigatória de determinadas estratégias terapêuticas, salvadoras da vida ou protectoras

da qualidade de vida dos *menores*. Só esta decisão poderá, em tais circunstâncias, permitir que o *menor* possa um dia, salvo deste episódio agudo, vir a desfrutar do gozo do exercício da liberdade que, de outra forma, jamais poderia conduzi-lo ao exercício da sua autonomia. De pé fica, agora, a questão ético-legal: indispensável, por um lado, a implementação terapêutica, incongruente, por outro, a solicitação de um pedido de consentimento que, nestas circunstâncias, apenas poderia ser um pedido de um "sim", que metodologia deverá ser adoptada que não fira a eticidade de uma relação médico-doente, ainda e sempre respeitadora da dual autodeterminação mas procurando o bem do *menor*? Temos aqui, em mãos, ocasião soberana para o recurso ao bom senso e à prudência<sup>48</sup> como um bem acabado exercício ético. Em situação de eventual conflito por inconsequente exercício da mais regular tarefa ética – a de solicitar consentimento –, importa evoluir no sentido da partilha de uma informação cabal da situação. «Partilhar a verdade na autenticidade de um encontro» será provavelmente o ponto de partida para dirimir um conflito ou uma séria dificuldade. Se a situação é compreendida e aceite dentro da solução científica preconizada, há que passar à acção com a concordância dos pais ou T/LR. Despoletado um conflito que se afigura insanável, há então o recurso ao Tribunal de Menores que surge aqui como a saída legal capaz de afirmar a intensidade ética de uma solução que

---

<sup>48</sup>Prudência significa, na linguagem comum, saber tomar precaução contra os perigos que nos ameaçam. A tradição moral ensinava que a prudência era a primeira das virtudes cardeais, seguida da coragem, da temperança e da justiça. Cícéron é quem coloca o termo *prudencia* na linguagem filosófica, definindo-a como "a ciência das coisas que é necessário averiguar e das que é necessário fugir". Para Aristóteles, a prudência (*phronèsis*) é a principal das virtudes éticas, é a excelência de uma prática intelectual: "uma disposição prática, acompanhada de uma regra verdadeira, respeitante ao que é bom ou mau para o homem". Aristóteles insiste em afirmar que "o objectivo da ética não é ensinar-nos o que são a virtude e a felicidade mas tornar-nos efectivamente virtuosos e felizes". Ser feliz, ainda para Aristóteles, mesmo nos seus aspectos contemplativos, é uma actividade e não um estado passivo de absorção ou de fusão numa realidade superior. O homem prudente sabe apreciar os obstáculos, tirar partido das características absolutamente singulares duma dada situação, escolher o momento certo para agir, prever até o inesperado. Mas Aristóteles lembra que a prudência não se reduz a uma habilidade, a qual nos faz simplesmente descobrir os meios que nos permitam atingir os fins que desejamos. Se todos os prudentes são hábeis, nem todos os hábeis são prudentes. O bem que o prudente procura é o bem do homem virtuoso. Para Aristóteles, apenas o virtuoso é prudente. E virtuoso é o que faz "o que se deve, para o que se deve, a propósito do que se deve, em vista do que se deve, como se deve"(38).

procura o bem do *menor*. Não deve ser ignorada a realidade da família e a sua ordenação de valores às quais devemos estar obviamente atentos. Mas sempre e enquanto não estiver em causa, a igual, a atenção ao princípio da "não maleficência". Devem então os Departamentos e Serviços estar atentos à necessidade de abordar, com a necessária oportunidade e antecipação, situações particulares cuja metodologia a respeitar por simples decalque da normalidade ética desembocaria na perversão da sua própria essência. Impor-se-á, aqui, a explicitação da realidade circunstancial e a disposição dos profissionais de saúde para, com os pais ou T/LR, realizar uma caminhada conjunta rumo a uma plataforma de entendimento mínimo. Este mínimo ético pode significar o patamar que permita avançar para uma decisão final, não no âmbito, agora, de um exercício de autonomia mas de uma resposta que objectivamente cumpra a beneficência. Na esteira de uma ética principialista, esta metodologia pouparia o risco de sujeição a outros ditames passíveis de desembocar na maleficência, por estorvo ao alcance da beneficência. Maximizar a beneficência em detrimento de uma autonomia de exercício fiduciário supõe aqui ser o salvo-conduto, talvez mesmo condição *sine qua non*, para que o *menor* possa vir a atingir a maioridade e, aí, usufruir da oportunidade de exercer a sua própria autonomia. Não é este um mero jogo de modelos éticos mas, sustentada num didactismo principiológico, a demanda de uma reflexão ética que visa o bem maior do ser humano, particularmente daquele que está mais ameaçado na sua autonomia, na sua dignidade, na sua integridade. Diria, mesmo, do que mais ameaçado está na sua temporalidade e na sua historicidade. Urge cumprir o princípio da vulnerabilidade que a Declaração de Barcelona tão bem enuncia. Por tantas razões, no exercício pediátrico, nem sempre o princípio da autonomia se constituirá como o "maior" dos princípios éticos. Antes se impõe um modelo principiológico mais abrangente e sempre inserido numa reflexão que prodigalize à criança uma inequívoca protecção, descentrando o princípio rígido de uma primaz beneficência, mas recusando o paralelo absolutismo de uma intocável autonomia. Posiciona-se assim o pediatra num avatar axiológico, a que deve saber emprestar o melhor da sua sensibilidade, respeitando os

máximos, exigindo os mínimos, denunciando a ligeireza e todos os "inhos" (v.g.: "coitadinho", "pequeninho", "coisinho", "tão fraquinho!") redutores, buscando sempre a fundamental importância da dignidade do ser humano, particularmente do que mais distante está da sua capacidade de exercer a vontade própria.

- b) Saber a quem deve ser solicitado consentimento: questão de não menor importância, esta. Aos pais, T/LR, confere a lei, em exclusivo, o direito de decisão pelos seus filhos *menores*. Não pode então, nem deve, o médico eximir-se a este quesito legal, solicitando aos pais, T/LR, o respectivo consentimento. A eles cumpre o direito e o dever de, em primeira instância, decidir pelo melhor "bem" do *menor*, "presumindo" a sua vontade! E não são nem a ausência nem a incompetência dos pais, T/LR, que transferem para os médicos o poder de decidir. A estes apenas é permitido tomar decisões, em nome do *menor*, em situações de risco de vida eminente, não compatíveis com atraso nas mesmas. Mas não deve, a igual, o médico dispensar-se de analisar da forma mais conveniente e ajustada o alcance da decisão parental, sabendo que se trata de um exercício "em nome de" ("in nomine"). Obviamente, uma decisão por um mau trato, ainda que por quem tem capacidade "legal" para o fazer, não pode ser aceite! A igual, decidir por uma recusa que inflija, em segundo tempo, um mal a um *menor*, é denegável! Com efeito, situações há em que não é difícil admitir reserva à capacidade dos pais, T/LR, para decidir adequadamente: quando não têm preparação escolar ou cultural mínima que lhes permita compreender os aspectos mais relevantes em causa; sempre que evidenciam – e tantas vezes assim acontece! – intensa labilidade emocional; quando privilegiam os seus próprios interesses (face aos do *menor* que representam); quando lhes subjaz patologia mental incapacitante para tomar decisões em liberdade. Nestas circunstâncias, para além da partilha da informação com os pais, LR/T, o pedido de consentimento pode ter de direccionar-se ao Tribunal de Menores, devendo a decisão reger-se, sempre, pelo máximo interesse do doente. Mas não devem ainda ignorar-se as situações de conflito entre a decisão dos pais, T/LR, e eventuais

decisões dos *menores* mas com idade superior aos 7 anos. Se perante questões meramente assistenciais os conflitos não assumem, regra geral, proporções inusitadas, já para efeitos de investigação a problemática é mais delicada. Apesar de o *menor* não ter ainda capacidade legal para decidir, e não se tratando de uma intervenção urgente nem condicionadora de um menor padrão de qualidade de vida, na eventualidade de uma sua decisão contrariar a hipotética decisão parental, não deve ser despiciente a manifestação da vontade própria do *menor*. Em investigação científica, nomeadamente em ensaios clínicos, não deve mesmo o *menor* neles ser envolvido sem a sua pessoal anuência, decisão tomada, naturalmente, só após mui cuidada informação. Enumerámos então situações perante as quais o consentimento deverá ser solicitado aos pais, T/LR (seguramente a maioria das situações!), situações que aconselharão solicitar o respectivo consentimento ao Tribunal de Menores e situações em que a obtenção do consentimento não pode ignorar a expressão adrede da vontade do *menor*.

- c) **Disponibilizar-se** para informar, dando mostra efectiva dessa disponibilidade. Sendo a disponibilidade a faculdade que tenho de dispor do que é meu, importa aqui patentear ao doente a “minha opção de lhe oferecer o meu tempo”. “Disponibilizar-se” requer uma disposição prévia para uma acção, uma atitude interior que resulte de uma decisão consciente. O médico deve, nessa consciência, saber parar com todas as outras actividades, mostrando ao doente ou seu T/LR que o momento de informar é pedra angular no processo em curso. O médico pediatra deve saber dar a entender ao seu doente, como aos seus pais ou T/LR, que atribui tanta importância a esta etapa como à mais elaborada execução da mais arrojada técnica que porventura tenha de realizar. É neste “registo” que deverá acontecer o processo de informação.
- d) **Informar**: a informação constitui o patamar primeiro e absolutamente indispensável à elaboração de uma qualquer decisão. A informação visa a clarificação inequívoca do que se pede, otimizando a sua compreensão.

Tem, assim, de ser devidamente preparada pelo médico, bem cuidada nos objectivos e na forma. Nos objectivos, porquanto não deve deixar quaisquer dúvidas sobre a essência do que se pretende (facilitar ao doente, pais ou T/LR, uma indispensável tomada de decisão!) nem sobre aquilo que realmente é solicitado (um tratamento novo, diferente, experimental, a realização de um exame complementar? a realização de um inquérito? a participação num projecto de investigação?). Na forma, porquanto deve usar uma linguagem capaz de comunicar eficazmente e, em simultâneo, ser elucidativa. Uma comunicação fria e distante, "exalando" poder, compromete o objectivo do processo. Uma informação muito académica, assim facilmente substituível por uma folha de papel, por um *paper* ou por uma página da "Internet", pode constituir-se mais numa barreira que numa porta. Uma terminologia hermética ou excessivamente técnica poderá confundir e angustiar mais do que ser útil ao doente ou T/LR. E a informação deve ser o mais abrangente possível, abarcando a totalidade do tratamento ou do projecto de investigação pretendido. Os profissionais de saúde devem saber que, salvo raras excepções, quanto mais adequada e completa for a informação prestada ao doente ou T/LR, melhor e mais adequada será não só a sua capacidade de decisão como, sendo favorável ao solicitado, maior será a sua capacidade para participar empenhadamente no tratamento ou na investigação. Mas não deve esta informação ignorar, ainda, a delicadeza que alguma matéria pode arrastar consigo. Afastada inequivocamente uma postura de mentira, pode ser conveniente não revelar, em determinadas circunstâncias, a totalidade da verdade. "A verdade nunca deverá ultrapassar as forças morais do doente, tornando-se numa *verdade homicida*"<sup>49</sup> (39). Por isso, esta informação não pode ignorar a maturação cultural do doente, seus pais ou T/LR, devendo acomodar-se ao desenho que porventura melhor leitura possa por ele ter. Enfim, a informação, neste contexto, só o é efectivamente enquanto persegue e consegue o objectivo primordial: o esclarecimento. Um esclarecimento

---

<sup>49</sup>Santo Agostinho, *Contra mendacium*, c.36; CSEL 41, 512-520

que encerra em si mesmo muito mais que um "passar" conhecimentos. Um esclarecimento capaz de transportar o doente, seus pais ou T/RL, para um patamar superior de compreensão, nele englobando a objectividade da situação (na assistência: a patologia, o prognóstico, a terapêutica universal e as alternativas disponíveis; na investigação: os riscos e os benefícios previsíveis, a metodologia do ensaio) e a subjectividade das circunstâncias (a dignidade e a integridade da pessoa na fragilidade da sua condição de doente, a liberdade da decisão, a procura do "seu bem", a descoberta da solidariedade, a autenticidade de uma relação médico/doente e seus pais ou T/RL). Um esclarecimento que realize no doente e seus pais, ou T/RL, o alicerce indispensável à construção da "melhor" das decisões. Informar, em medicina, exige então algo que transcende o simples dar a conhecer. Numa matematização despreziosa, [Informar = informação + "qualquer coisa"] poderia ser a equação tradutora de um iterativo apelo à atenção de quem procura um consentimento, consciente que deve estar da exigência pessoal que esta dinâmica a todos (doente, pais ou T/RL e profissionais) deve impor.

e) Para cumprir a função esclarecedora que se pede à informação a prestar, deve atentar-se à capacidade de compreensão exibida pelo doente, seus pais ou T/RL. Não é infrequente ignorar os *menores* no que a este *item* respeita. "São incompetentes para entender", "devem ser poupados ao sofrimento deste entendimento", diz-se tantas vezes. Importa objectivamente refutar estas tão "fáceis" quão infundadas asserções. É verdade que "o adulto tem um domínio da língua superior ao da criança e pelo menos o potencial para dominar com mais segurança os conceitos expressos pela língua. Todavia, é a criança que tem os olhos e ouvidos atentos para a perplexidade e a incongruência. As crianças também costumam ter um grau de franqueza e espontaneidade difícil de encontrar nos adultos"(40). É admirável o trabalho de investigação realizado, já nos anos 70, pela pedopsiquiatra S. Bach(41), no qual expressa bem a capacidade notável que as crianças, com pouco mais de cinco anos, exibem no que concerne à compreensão que têm da sua doença e da respectiva evolução. Seguramente que é por e para nossa

defesa que tantas vezes lhes imputamos uma falsa incapacidade compreensiva. Seguramente que, nesta postura defensiva, ousamos, quantas vezes, acautelar os nossos “medos” e, quando não, mitigar a nossa real impreparação para nos “aproximarmos”, de verdade, da criança que sofre.

- f) Escolher o ambiente propício, o “setting”(42) adequado para informar, preservando o doente, seus pais ou T/LR, de intromissões de terceiros no tempo e no espaço em que está a decorrer a informação, possibilitando o entendimento e a assimilação serena da informação a prestar. E este ambiente propício pode alargar-se até ao domicílio do doente, seus pais ou T/RL, extensão de um lugar que pode e deve “continuar este encontro”. Lugar onde porventura o doente, seus pais ou T/RL, encontrem a tranquilidade necessária a uma reflexão cuidada e, eventualmente, partilhada com outros familiares ou especiais conselheiros.
- g) Se o exercício da autonomia deve perseguir o melhor “bem” do doente, o pedido de consentimento não poderá ter outro sentido que não o de perseguir, a igual, o seu melhor “bem”. Só poderá ter justificação ética um pedido de consentimento que vise esse “bem” do doente, um pedido de consentimento que tenha como finalidade, mais que “um bem” para o doente, “o bem” do doente (o “bem” que o faça feliz!). Bem que não seja apenas o que é bom, mas talvez o que é bom para todos<sup>50</sup> (o “bem” que o faça ser feliz com os outros!). Bem, pois, que possa ser universalizável. Bem, enfim, em cuja peugada o homem aspira a viver humanamente.
- h) Um pedido de consentimento pressupõe, *ab initio*, um exercício de liberdade. O pedido de consentimento para determinado fim radica a sua formulação na aceitação do princípio da autonomia. E esta liberdade, antes de ser reclamada pelo doente, seus pais ou T/RL, deve ser afirmada pelo médico. Em pediatria, porém, e para questões de natureza assistencial, a

---

<sup>50</sup>Um bem que não o seja para todos não será o “Bem” que procuramos!

resposta a este pedido de consentimento experimenta sempre uma condicionante. Tratando-se, com efeito, de um exercício fiduciário, a decisão de consentir ou não terá sempre de se sujeitar ao "bem" da criança, ofuscando em absoluto a estrita liberdade que aos pais ou T/RL seria cometida para decidir "para si"! É, todavia, no âmbito da investigação científica, mormente dos ensaios clínicos, que esta liberdade se espraia e permite que se responda "sim" ou "não", mesmo "sim" num primeiro tempo e "não", logo depois.

i) Respeitar a liberdade do doente, seus pais ou T/RL, não significa, jamais, afastarmo-nos deles em absoluto, condenando-os ao peso de uma decisão solitária. "Respeitar a autonomia do doente e o seu direito a deliberar implica comunicar-lhe a verdade na verdade de um encontro, implica facilitar-lhe a procura do seu melhor bem, implica ainda não o abandonar no momento difícil da decisão"(23). E, em pediatria, respeitar a liberdade do *menor* supõe convidar os seus pais à perscrutação, isto é, a penetrar na profundidade da vida do seu filho e descobrir o que, em verdade, lhe pode dar sentido.

- II . A quem compete dar consentimento (em pediatria, pais ou T/RL), cumpre:
- a) Ter consciência de que este exercício é de natureza fiduciária. Este exercício (pelos pais, T/LR, ou mesmo quando pelo Tribunal de Menores) é sempre em nome do *menor* e busca, por tal, o **seu** bem.
  - b) Definir os valores que, marcantes de um projecto familiar, inculcarão a aceitação da beneficência e a recusa inequívoca da maleficência.
  - c) Identificar qual o melhor "bem" da criança.
  - d) Informar-se eficazmente, para, esclarecido, construir uma decisão autenticamente livre.
  - e) Considerada a idade do doente e a decisão em causa, "ouvir" (realmente) a opinião da criança, respeitando-a, se e sempre que possível.

Estamos em tempo, talvez, de poder afirmar que a dinâmica de pedido de consentimento, informado, esclarecido e livre, respeitando embora os ditames

legais, visa mais, mas muito mais, que uma mera autorização do doente. A dinâmica do pedido de consentimento procura, fundamentalmente, o envolvimento assumido, quiçá agora desejado, do doente e seus pais ou T/RL no projecto proposto, terapêutico ou de investigação, desenhando porventura uma postura de assentimento, melhor tradutora de um percurso autenticamente humano, acabado de acontecer!

### O que não é o consentimento?

O consentimento obtido pelo médico, junto dos pais ou outros legais representantes da criança, não é um documento que vise a sua desresponsabilização perante as acções cometidas junto desse ser humano. E esta inequívoca certeza deverá, claro, pertencer ao universo cultural dos profissionais de saúde.

### 3. A responsabilidade pelo doente *menor*

Não sendo a criança responsável por si mesma como o é o adulto, importa definir o sentido da responsabilidade que aos seus pais ou T/RL, e, afinal, a quantos lidam quotidianamente com crianças, deverá ser proposto. Para além da responsabilidade que, legalmente, está estatuída, importa aqui dirimir a mais importante responsabilidade que por elas devemos saber assumir. E é absolutamente oportuno referir, de novo, E. Levinas(8): «Positivamente, desde que o outro me olha, sou por ele responsável, sem mesmo ter que assumir responsabilidades a seu respeito; a sua responsabilidade incumbe-me. É uma responsabilidade que vai além do que faço. Habitualmente, somos responsáveis por aquilo que pessoalmente fazemos. Digo, em *Autrement qu'être*, que a responsabilidade é inicialmente um por *outrem*. Isto quer dizer que sou responsável pela sua própria responsabilidade». Se esta asserção é válida para qualquer relacionamento médico-doente, em pediatria tem cabal assento já que vem ao encontro de uma exigência ética que encontra igual apelo na Declaração de Barcelona. Incumbe-nos atender ao apelo do princípio ético da vulnerabilidade, que nos "responsabiliza" eticamente por uma especial atenção para

com os mais ameaçados na sua autonomia, dignidade e integridade<sup>51</sup>. É a perspectiva de responsabilidade assim proposta que merece ser propalada, porque dela decorre a postura que teremos de vestir no relacionamento com as nossas crianças, cumprindo a beneficência que, tão claramente, parece sobrepor-se à não maleficência. Agora, «como um ímpeto que me movimenta de forma natural mas inevitável em direcção ao outro, aqui criança, a solicitude decorre, então, da minha responsabilidade pelo outro despertada pelo olhar cándido da criança que nos toca e nos entenece»(43). A responsabilidade assim perspectivada espraia-se inevitavelmente na solicitude, a que saberemos dar a resposta adequada.

#### 4. A relação médico-doente

O relacionamento entre um médico e o seu doente é basicamente de cariz linear. Modulado por factores sociais e culturais, desenvolve-se em cinco planos: intelectual, técnico, afectivo, ético e cultural. A sua dimensão técnica, merecê de um desenvolvimento espantoso e de uma tão radiosa expressividade, é porventura a mais chamativa e a que, não raras vezes e talvez imerecidamente, centraliza a primazia das atenções. Mas impõe-se salientar que a relação médico-doente, antes de ser uma relação técnica é uma relação verdadeiramente interpessoal<sup>52</sup>, vivida no encontro de duas dignidades. É uma relação que se estabelece no e a partir de um encontro particular: o de duas pessoas que, por razões distintas mas complementares, se aproximam. Uma relação "de iguais" porque respeita a duas pessoas de igual dignidade; mas uma relação desigual pelas circunstâncias que a envolvem. Esta assimetria traduz, com profunda verdade, um plano de contrários que, por tal, se atraem para o "encontro", e que, nesse "encontro", completando-se, tendem a anular-se: uma *antecipação* e uma *actualidade*, uma *disponibilidade* e uma *necessidade*, uma *dádiva* e uma *solicitação*, uma *potestade* e uma *fragilidade*, um *saber* e uma *incompetência*, uma *segurança* e um *temor*, uma *sabedoria* e uma *confiança*. Uma "antecipação" do médico que, na certeza de que um dia alguma pessoa doente dele

---

<sup>51</sup>E não serão as crianças dos maiores dentre estes?

<sup>52</sup>Ainda que, disso, os seus agentes possam não estar conscientes!

dele necessitaria, para tanto se preparou em devido tempo, e a "actualidade" da doença que faz desta pessoa, hoje, um doente. Uma "disponibilidade" de um profissional que sabe dever oferecer a sua pessoa e o seu tempo à "necessidade" que ora se levanta. Uma "dádiva" para um "pedido", que desamarra as peças estreitas de uma mera contratação económica, porque se coloca seguramente para aquém e para além deste contrato. Um "poder" que só o é na perspectiva da "debilidade" do *outro* que, por tanto, deseja que ele o seja efectivamente. Um "saber" almejado por quem angustia na "ignorância". Uma "segurança" que deve ser o porto de abrigo para quem navega no "medo". Uma "sabedoria" capaz de despertar ou confirmar a "confiança" que, partindo do outro, subjaz ao *encontro*.

Neste plano de contrastes, tentadora poderia ser a adopção pelo médico de uma intervenção autoritária, apresentando-se ao seu doente na pele do demiurgo que se compadece da fraqueza das suas almas. Mas, a caracterização deste relacionamento aduz ao médico uma especial e única postura admissível: a de *serviço*, a de *ajuda*, contrariando em absoluto a assunção de um poder pátrio que, sendo efectivamente irreal, perverteria irremediavelmente o sentido da relação que se procura estabelecer.

– Relacionamento médico-doente, quando o doente é uma criança:

Em pediatria, este relacionamento inclui, nas suas entranhas e não por simpática permissão, um novo elemento: os pais da criança. Companheiros indispensáveis no percurso que os filhos trilham rumo à autonomia, os pais integram este núcleo relacional que, *circunstancialmente*, se alarga. São, na perspectiva do filho, «um "outro" constitutivo, *sine qua non*, do meu "eu" relacional». A ética pediátrica, assim, compromete necessariamente o médico, o doente e os seus pais nesta mesma dinâmica de relação.

Mercê desta aportação, triangularidade é agora o nome da linearidade que se reclama para o relacionamento médico-doente, aqui criança.

Relacionamento triangular, sim, mas que não pode extravasar a individualidade desta nova geometria, reconhecendo-lhe todavia unidade, identidade e dignidade próprias.

Relacionamento triangular, sim, mas estruturando e ordenando a sua acção na senda do Bem da criança.

Relacionamento triangular, sim, mas que não quer diminuir ninguém, numa hipotética matemática que, agora, dividiria por três.

Relacionamento triangular, sim, mas que não transforma ninguém em "propriedade" de alguém<sup>53</sup>.

Relacionamento triangular, sim, admitindo agora, também, o concurso de diferentes níveis de responsabilidade, em função das circunstâncias várias.

Os profissionais de saúde, como os doentes, sabem bem como a relação médico-doente é a pedra-de-toque de um sadio exercício profissional. Dela poderá brotar uma infindável confiança, como uma interminável suspeita. Por isso, nela deverão empenhar-se tanto o "bom médico" como o "bom doente" e, no universo pediátrico, o "bom pai". E, a este esforço, não pode ser estranho um probo desempenho de cada um dos seus actores, cuja maior fatia se reclama aos médicos e, logo, aos pais. Tanto mais quanto mais vulneráveis forem os seus interlocutores, como o são as crianças. Por tanto, se pede aos médicos que, orientando embora pelos princípios da bioética o seu mister, não olvidem uma prática virtuosa do seu relacionamento com as crianças doentes.

Quando Pellegrino e Thomasma apelam a uma ética da virtude contraposta a uma ética do dever, asseguram aí que um profissional virtuoso, pela inerência desta sua natureza, agirá bem, de forma sistemática.

Nesta linha de pensamento, não é displicente afirmar a ênfase que alguns autores imputam tanto às virtudes médicas, como à força de uma bem temperada comunicação a estabelecer com os doentes(44).

Crawshaw, Rogers e Pellegrino(45) propõem-nos a *humildade*, a *integridade intelectual* e a *contenção de excessivas expectativas*.

Beauchamp e Childress(13), para além de uma principiologia marcante da ética contemporânea, enunciaram também quatro virtudes fundamentais: *compaixão*,

---

<sup>53</sup>O entendimento hodierno do relacionamento pais-filhos vai no sentido dos deveres, não dos direitos, que os pais têm para com os seus filhos.

*lealdade, discernimento e integridade moral*. A *compaixão* é a expressão fundamental do cuidar. Comungar do sofrimento, "sofrer com" (Do lat. *com – passione*), alude ao entendimento e à atenção que o profissional de saúde comete a esta consciência da dor, do estar doente. Apreende, para isso, além da simpatia, o conceito de empatia. A *lealdade* requer honestidade e competência profissional para a sua expressão. O *discernimento* é a virtude de aproximação à prudência e à circunspeção. Refere-se à capacidade do profissional de saúde para, perante as situações clínicas, tomar sábias e saudáveis decisões. Significa saber «o que é necessário ser feito ao doente, compreender como fazê-lo e agir com respostas sensíveis e cuidadas». A *integridade moral* exige que se viva e aja de acordo com as normas morais e éticas. A integridade reclama boa-vontade, mesmo sacrifício, em ordem à defesa desses valores. Os profissionais íntegros são acérrimos defensores dos seus doentes e recusam a hipocrisia, o fingimento e a desonestidade por configurarem uma forte ameaça ao exercício desta virtude.

Exercitar as virtudes médicas em pediatria facilita, em abundância, pôr em prática a novidade de um relacionamento que urge tocar a essência do "encontro".

Deve, assim, este relacionamento ser:

- humano e humanizador, isto é, ter a *marca do humano*, a marca que o distingue da relação computadorizada; significa ter um rosto humano e uma dinâmica que busca aperfeiçoá-lo.
- acolhedor, isto é, ter a *marca da hospitalidade*, da aproximação afectuosa.
- respeitador deste novo triângulo ético, não só permitindo mas, sobretudo, *motivando a presença constante dos pais*.
- atento à vulnerabilidade deste ser humano mais pequeno, emprestando-lhe a *marca da solicitude*.

Mas, para que o relacionamento médico-doente possa acontecer sem estorvos outros, os médicos devem saber reconhecer a importância e o valor da *comunicação*. E saber transpor este reconhecimento para os esforços educativos implicará, em segundo tempo, atenuar o sofrimento da criança doente e dos seus pais, diminuir previsíveis conflitos mas, sobretudo, desenvolver concomitantemente uma força comunicativa que a todos beneficiará. Ela é essencial e oferece tangíveis benefícios.

Com efeito, uma boa destreza comunicativa não só facilita a resolução de problemas éticos, como melhora a satisfação do doente, a que as crianças doentes e seus pais são mui sensíveis.

Nesta dinâmica que busca a melhor comunicação, o médico deve tocar o corpo do doente, mas também a sua "humanidade"(46). O corpo é, muitas vezes, o "sítio" da doença. Mas o corpo é sempre a expressão da doença, seja ela física, orgânica, fisiológica ou de índole psicológica. «É a partir do corpo que a fragilidade se propaga a toda a existência»(47). Tocando "só" o corpo, o médico detém-se na expressão da doença. O médico deve, assim, saber tocar o corpo, servindo-se deste corpo para *tocar a pessoa doente*. Porque o corpo "denuncia" (num movimento de dentro para fora) ao médico a doença e "anuncia" (num movimento de fora para dentro) à pessoa o encontro acontecido.

Nesta comunicação, o médico deve dar atenção ao que diz e como o diz. E, tratando-se de crianças, cuidar especialmente a linguagem a usar, recusando-se liminarmente a mentir.

A comunicação não deve arrastar consigo muros intransponíveis. Antes, veredas rasgadas, portas e janelas abertas... As crianças detêm uma quão grande capacidade de entender a sua doença, o seu sofrimento (talvez mais que a própria dor!); mas atentemos também na capacidade do momento para "aguentar com toda a verdade". E não esqueçamos: se aos pais não devemos dar falsas esperanças, não devemos, também, regatear esperanças possíveis.

É a comunicação quotidiana, assim experienciada, que permite mostrar ao doente, e aos seus pais, que o médico efectivamente o acompanha e não se preocupa exclusivamente com a fisiopatologia da sua doença e respectiva evolução. Permite afirmar à criança e aos seus pais que este doente é único e que este relacionamento triangular é uma experiência nova pela novidade que aporta para o doente, para os seus pais e para o médico.

Atentemos, sim, também, nas circunstâncias obstaculizadoras da comunicação: falta de tempo, impaciência, erro ou ausência da escolha de um local apropriado para o encontro..., maior atenção à tecnologia que à criança e seus pais...

## 5. A informação, a comunicação do diagnóstico e da verdade

Sempre matéria de grande controvérsia, por delicada que é. O doente, e mui particularmente os seus pais, desejam saber o diagnóstico que carrega o seu filho. É a partir deste diagnóstico que se elaboram a terapêutica e o prognóstico. Para as patologias banais, este momento não é de particular ansiedade, contrariamente ao que ocorre com situações clínicas de maior gravidade. Para estas, importa atentar na capacidade real do doente, ainda que *menor*, e dos seus pais, para entender o diagnóstico, as implicações terapêuticas e o alcance de um prognóstico. No fundo, a sua real capacidade para aceitar a verdade, não devendo esta ser transformada em «verdade homicida»<sup>(48)</sup>. A criança doente, como os seus pais, tem o direito «à verdade possível»! Mas também não transferindo para a criança os nossos medos reais de enfrentar os "maus" diagnósticos, mormente quando provocam a vida de forma terminante<sup>(41)</sup>.

Comunicar a verdade implica uma real sagesa médica, a que alia a virtude à sabedoria. Recordo, com particular propriedade o aforismo atribuído a Abel Salazar: «Quem só sabe medicina, nem medicina sabe». Informar a verdade, como informar o que seja, em medicina, evoca sempre uma grande delicadeza que ultrapassa a mera informação. A informação académica, livresca, pode hoje ser veiculada, e com acrescida quantificação, pela "Net", pelo "paper" ... Ao médico pouco poderá restar para acrescentar a esta infindável e universalizada informação. Descodificá-la, aplicá-la à criança doente que só o pediatra conhece, e comunicá-la inserida numa abrangente realidade (social, cultural, espiritual, religiosa) pode ser bem diferente e admitir a insubstituível presença do médico pediatra.

Mas importa, a igual, saber que a criança doente, como os seus pais, tem o direito de querer ser informada como o direito de querer não ser informada<sup>54</sup>. E este direito

---

<sup>54</sup>Notar a diferença entre "querer" não ser informado e "não querer" ser informado. Com um resultado final que se sobrepõe, a primeira fórmula afirma a expressão inequívoca de um "querer" - "quero ser" ou "quero não ser", enquanto a segunda fórmula ("não querer" ser informado) pode expressar uma indiferença, atitude bem arredo da fundamentação de uma decisão que se pretende ter sido suficientemente pensada e, assim, assumida.

deve ser respeitado<sup>55</sup>. Todavia, o dever de informar que está cometido ao pediatra é diferente da obrigação do doente ouvir a informação médica disponível.

E o nível de informação a prestar tem de atender à maturação psicológica e ética que progressivamente se constrói ao longo do desenvolvimento da criança. Na sequência da descrição feita a propósito do desenvolvimento da autonomia da criança, a informação visará apenas os pais da criança, quando esta percorre os primórdios da sua vida; deverá considerar os pais e a criança, quando a idade desta ultrapassa os cinco anos; a informação deve ser mais completa a partir dos dez ou doze anos, já que, a partir desta idade, a informação poderá ter como consequência não só ouvir a opinião do menor como, quiçá, respeitar a sua opinião ou mesmo decisão.

## 6. O "melhor bem" da criança

O melhor bem da criança não é de definição tão fácil ou linear como pode aparentar. A recuperação da sua saúde, permitindo-lhe fazer a caminhada que a conduzirá a uma vida adulta saudável e feliz, também com os outros, num enquadramento cultural, religioso e social, cuja opção é livre de fazer, pode constituir pelo menos um dos bens. Todavia, o melhor bem pode não ser a recuperação da saúde mas a recuperação do mais elevado nível de bem-estar possível. Tratando-se de uma criança, por exemplo, com doença crónica, o seu melhor bem não corresponderá à recuperação da saúde, aqui inalcançável, mas conseguir o mais adequado nível de comodidade e de bem-estar. Como o melhor bem para uma criança/doente terminal, pode ser, tão-só, conferir-lhe a maior dignidade no seu tempo de morrer.

Mas neste bem da criança tem de atender-se, ainda e dada a sua condição de *menor*, ao projecto de valores que é a família, sempre e enquanto este procure a beneficência, como a não maleficência.

Não deve ser nossa preocupação a procura estrita de um "bem para a criança", mas fundamentalmente do "bem da criança".

---

<sup>55</sup>"Querer não saber" não põe em causa a legitimidade da actividade assistencial, mas impede a participação num ensaio clínico.

## 7. Contributos para a decisão

OS PAIS: Quer a ética quer o direito reconhecem aos pais *aptidão* para decidir no que concerne a intervenções médicas sobre os *menores*. Esta “autoridade” é, assim, inequívoca do ponto de vista da bioética e do direito, mas é concebida como exercício fiduciário, isto é, exige sempre que a decisão tome em consideração o bem do filho, porque é em nome dele que ela deve ser tomada. Esta aptidão é, assim, considerada um privilégio, mais que um poder.

Quem decidir deve “esforçar-se por apreender o sentido, ao menos geral, da disposição do doente em relação ao tratamento sempre que ele esteja em condições de o comunicar, mesmo imperfeitamente, aproveitando para tal... o raciocínio infantil. Quer-se assim alargar ao máximo a aceitação da autonomia do doente, como necessária consequência do respeito pela sua intrínseca dignidade”(49). E isto é tanto mais verdade quanto mais se vai alongando a idade do *menor*.

A ausência como a incompetência dos pais não são factores de transferência do “poder” de decidir para o médico. Com efeito, só em situações de uma intervenção urgente, que não permitam esperar por uma decisão parental, é cometido aos pediatras o papel de decisores.

Mas situações há que levantam enormes reservas à aptidão parental para tomar decisões sobre os menores:

- a) A precariedade de um nível sócio-cultural e intelectual, limitando gravemente a capacidade de entendimento e equacionamento das circunstâncias, e questionando a liberdade da decisão.
- b) A contingência que pode caracterizar o seu estado emocional, condicionando a objectividade no processo de decisão.
- c) A incapacidade de, no confronto com os seus próprios interesses, privilegiar os do *menor*, contestando uma alteridade de evocação obrigatória na elaboração da decisão.
- d) O exercício cego de uma potestade parental, confinando os incontornáveis deveres e, assim, eivando negativamente o sentido da decisão.

Compete aos pediatras a prevenção possível destas situações, num esforço máximo para que a decisão possa ser, efectivamente, tomada pelos pais do *menor*, em ambiente de clara eticidade.

Para a primeira situação, é da responsabilidade major do pediatra a prestação de uma mui clara informação, a qual vise alcançar um inequívoco esclarecimento. Uma linguagem simples, despejada de tecnicismos, num local tranquilo e, mesmo, intimista, minimizará seguramente as dificuldades geradoras desta situação, quiçá, ultrapassá-las-á.

É nesta postura que se pode encontrar, ainda, a prevenção da questão enunciada em segundo lugar. O esclarecimento do diagnóstico, a antevisão do prognóstico, o elencar das dificuldades inerentes ao curso da doença como da probabilidade de sequelas, numa abertura que transmita autenticidade e disponibilidade, ajudarão, porventura, a atenuar tensões interiores e relacionais, perturbadoras do processo de decisão.

Suponho serem as enunciadas posturas de autenticidade, disponibilidade, abertura, proximidade, a chave que possibilitará minorar as inevitáveis consequências de clássicas posições parentais, alicerçadas em arcaicos conceitos de poder.

OS PEDIATRAS: Surge assim, inevitável, a "intromissão" do pediatra num processo conducente a uma tomada de decisão. Não lhe está outorgado, jamais, poder para decidir. Mas a sua posição, condicionará, em não pequena monta, a solução a tomar. E não é despreciando este natural contributo. É uma efectiva posição de charneira a ocupada pelo médico pediatra, o qual deve saber assumir um papel informativo indispensável, que busque criar condições para um diálogo que, repousando na verdade objectiva e subjectiva, frutifique na solução que constitua o melhor bem do *menor*. Equilíbrio difícil mas de procura indispensável. Aliás, na senda de um vetusto *paternalismo médico* que sempre se posicionou na mira da beneficência, de que o exercício pediátrico é particularmente apelativo. Princípio ético, e deontológico, inquestionavelmente aceite pela comunidade médica, com raízes hipocráticas que se perdem na história da medicina, a beneficência excede a não maleficência quando, no plano da acção, não se contenta com a recusa do malefício

e exige, a si mesma, a descoberta do melhor bem. E o médico pediatra é-lhe, deveras, obediente.

AS INSTÂNCIAS JUDICIAIS: Apesar de uma proposta metodológica para a sua prevenção ou solução, os conflitos apresentam-se por vezes como insolúveis, inultrapassáveis, pois. E o recurso ao poder judicial é inevitável. Os pediatras, em tais circunstâncias, e havendo tempo disponível para aguardar a sua obtenção, devem comunicar ao Tribunal de Menores a existência do conflito inultrapassável, cuja solução se impõe para benefício célere da criança. Esta comunicação ao Tribunal de Menores não tem por objectivo a mera comunicação de uma discordância entre o pediatra e os pais ou legais representantes do *menor*. Ela visa, na demanda de uma retirada do poder parental, e em situação de grave conflito envolvendo um *menor* com patologia a exigir tratamento vital, a possibilidade de implementar uma intervenção terapêutica urgente.

Rechaçar o malefício de atitudes abstencionistas ou vitalistas pode impor-se como tarefa inadiável de quem tem o dever de procurar o benefício do doente *menor*, mais vulnerável no exercício da sua autonomia. É seguramente uma posição de "fim-de-linha" esta reclamada aos pediatras, a todos os títulos a evitar, mas inequivocamente a accionar sempre que o "maior bem" do *menor* estiver gravemente ameaçado. E a decisão judicial tem de responder, também, a este permanente repto ético: *é fiduciário o exercício de uma autonomia atinente a um menor*. Seja este exercício concretizado pelos pais, seja circunstancialmente exercido pelo Tribunal. É sempre o bem do *menor* que tem de ser perseguido. É este bem que tem absoluta precedência, não o bem dos pais, o bem do Tribunal, o bem dos profissionais, sequer o bem da Instituição.

## 8. Os conflitos

Ocorrem circunstâncias de conflito real, decorrentes de posições vitalistas perante quadros em que a atitude médica mais razoável poderia respeitar a adopção de medidas terapêuticas restritivas, ou de posições abstencionistas (de motivações

obscuras) perante quadros de intervenção terapêutica considerada medicamente necessária.

Perante situações conflituosas, importa adequar a metodologia a adoptar para a sua solvência, assente num diálogo interdisciplinar sistemático que inclua médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, eticistas ou juristas, de acordo com a especificidade das situações em análise. Com Francesc Abel<sup>56</sup> propõe-se como metodologia a adoptar:

- a) História clínica esmerada, diagnóstico correcto e prognóstico bem avaliado. Estratégia de tratamento e de não tratamento adequada, o que supõe a ponderação de alternativas possíveis.
- b) Análise da qualidade de vida com o tratamento.
- c) Conhecimento dos valores dos pais ou tutores legais, com quem deve estabelecer-se uma boa comunicação.
- d) História social da família (cultura, habitat, economia, membros da família e situação, circunstâncias de emprego, etc.).
- e) Existência de pautas hospitalares consensuais de actuação terapêutica em casos de ocorrência frequente, como reanimação/não reanimação na sala de partos, grande prematuridade, etc.
- f) O apoio das Comissões de Ética para a Saúde pode revelar-se, aqui, de indiscutível utilidade. Vocacionadas que estão para reflectir, formar e inspirar, prenes de uma auréola de responsabilidade, verticalidade e independência que a sociedade civil lhes confere, simetricamente distanciadas das partes envolvidas (doente, família, profissionais e instituição), despidas de poder decisório, as CES devem ser ouvidas e integradas na procura da melhor decisão.

---

<sup>56</sup>Francesc Abel: Neonatologia e discapacidade severa. Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à Bioética, Ed Gráfica de Coimbra 1998, pág 137

## 9. A tomada de decisão. Quem “pode” decidir?

Colocados perante a questão “no âmbito pediátrico, quem tem poder para decidir?”, aos profissionais impõe-se uma resposta.

A elaboração desta resposta deve alicerçar-se em critérios gerais:

a) Em situações não conflituosas:

1. A autonomia do *menor* diz-lhe respeito e em nome dele deve ser exercida.
2. Os pais detêm a *aptidão* que a ética e a lei lhes outorgam para decidir, isto é, para exercer fiduciariamente a autonomia concernente ao filho; não se trata, pois, de um verdadeiro poder, absoluto, já que está inequivocamente dependente da capacidade evidenciada para exercê-lo em função do bem do *menor*.
3. O pediatra tem um papel de indiscutível subsidiariedade, de capital importância, que deve patentear a mais nobilitante concretização de um saudável paternalismo; colocado na encruzilhada do “saber” médico, da disponibilidade tecnológica, do diagnóstico, do prognóstico, do “bem” do *menor*, da sua família e dos seus valores, ele veste o princípio da beneficência e assume uma posição charneira de ajuda à decisão que aos pais respeita tomar.

b) Em situações conflituosas:

1. A autonomia do *menor* diz-lhe respeito e em nome dele deve ser exercida.
2. Perante uma grave ameaça de recusa terapêutica de uma dada patologia que ponha em risco a vida ou a qualidade de vida do *menor*, o pediatra deve comunicar ao Tribunal de Menores a situação, solicitando, de forma eticamente bem fundamentada, a retirada do poder parental para que o malefício dê lugar ao benefício de que o *menor* urgentemente carece.

A resposta que a ética suscita será:

Quem melhor souber e puder posicionar-se na defesa do bem da criança e, não irrelevante nesta etapa da vida, do bem para a criança!

E, na primeira linha, pontificarão **os pais**, sem dúvida. Eles são os melhores conhecedores do filho. "Passaram-lhes" a vida! Nela, os colocaram!

É na madrugada dos dias, colorida pelo sorriso dos filhos, que constroem os seus projectos. E é na escuridão da noite, tingida pelas suas lágrimas, que sabem mergulhar nas suas vidas.

É na alegria dos filhos que exaltam os seus objectivos parentais. E é na dor dos filhos que revêem a comunhão das suas vidas.

Os pais bebem intensamente na vida dos filhos e, por via desta sadia "embriaguez", sabem perscrutá-los. Estão, pois, por absoluto direito e dever, assim legal e eticamente, na primeira linha do bem-querer aos filhos.

Mas não detendo o absolutismo do poder! Ao exercício deste privilégio, corresponderá a candente e indispensável "prova" de que buscam, na verdade, o melhor bem do *menor*.

O contributo dispensado pelo **médico pediatra** à elaboração de uma decisão assume uma inestimável e indispensável subsidiariedade.

O auxílio que as **Comissões de Ética para a Saúde** podem aqui patentear não deve ser esbanjado. Elas concorrerão, seguramente, para se alcançar a "sabedoria" da decisão, numa ajuda à reflexão dos pais, dos profissionais e da instituição.

No último reduto, está o **poder judicial**. O Tribunal de Menores aparecerá sempre, mas só quando estiverem em causa, claramente, os direitos fundamentais do *menor*. Retirando o poder parental, o Tribunal assume a decisão ou, o mais comum, comete à Instituição e seus profissionais a tutela da criança, sancionando a prestação dos cuidados indispensáveis e inadiáveis.

É estranha, muito estranha, esta situação. Mas só e enquanto não atentamos aos seus fundamentos e objectivos. Ela pode constituir, quantas vezes, a última muralha protectora de um abjecto abuso do exercício parental. E não esquece, esta decisão judicial, que o exercício da autonomia deste *menor* sê-lo-á, sempre em nome do seu bem, portanto, sempre fiduciário.

## 10. Os maus tratos infantis

Questão de indizível delicadeza é a relativa aos maus tratos, em pediatria. Frágeis na sua robustez física, social e psicológica (que não afectiva!), as crianças são presa fácil dos mais ignóbeis desmandos perpetrados pela vileza de abjectas personalidades. Carecidas, por tanto, de uma adequada protecção social, é, contudo, a sua invencibilidade afectiva que acalentará, cedo ou tarde, a denúncia libertadora.

A montanha de situações que, dia-a-dia, se agiganta não é mais que a ponta de um *iceberg* de ignota real dimensão. Numa definição que percorre os maus tratos físicos, psico-afectivos e a negligência, de feição activa ou passiva, a sua génese está não poucas vezes no próprio ambiente familiar, onde uma noção de "pátria potestade", absolutamente corrompida, durante tanto tempo "justificou" estes inadmissíveis abusos.

É esta nova, agora, entidade nosológica que reclama da ética a fundamentação de um agir pediátrico que busque a máxima protecção da criança. A evocação do vetusto *primum non nocere* hipocrático, como da novel *não-maleficência* principialista, é de pusilânime insuficiência. O rigor da fundamentação ética vai, seguramente, entronizar os princípios da dignidade, da integridade e da vulnerabilidade<sup>57</sup>, da beneficência e da não-maleficência<sup>58</sup>, o princípio do respeito da vida física e corpórea do homem<sup>59</sup>.

Não mais poderá haver complacência com acções deste jaez.

## 11. O tratamento

Ao médico cumpre o dever de promover a saúde e, quando diagnosticadas as doenças, tratar os doentes.

A pediatria, no universo das especialidades médicas, expressa, de forma bem patente e mais comum, a vertente da prevenção e da educação para a saúde.

---

<sup>57</sup>Da Declaração de Barcelona.

<sup>58</sup>Da Princiologia de Beauchamp e Childress

<sup>59</sup>Do Personalismo ontológico

Particularmente nos primeiros anos de vida, o pediatra observa as condições de saúde da criança (de recém-nascida a adolescente), planeia uma estratégia preventiva (propõe vacinas, suplementos vitamínicos, esquemas alimentares que privilegiem a ecologia – leite materno, comportamentos saudáveis), apela à capital importância de um desenvolvimento impregnado pela afectividade<sup>60</sup>, e propõe-se participar num projecto que busque uma sã cidadania.

Diagnosticadas as doenças, tem o pediatra de tratar as crianças. E deve recorrer de todos os meios disponíveis, sendo-lhe recomendado utilizar os menos “dolorosos”. E se ao doente adulto está reservado o direito de aceitar ou não um tratamento, isto é, de querer ser tratado como querer não ser tratado, para a criança doente estatui-se o *dever* de tratar, considerados os riscos e benefícios, segundo, obviamente, a *legis artis*. Na grande maioria das situações, o melhor interesse da criança exige, efectivamente, prover o melhor tratamento. Encontraremos razões de excepção: a situação da criança como doente terminal, a disponibilidade de um tratamento ineficaz ou mui prejudicial, acarretando para a criança maior sofrimento do que o que decorreria da não implementação desta terapêutica, e a configuração da obstinação terapêutica. Mas a atitude primeira reside no dever de tratar e não na possibilidade de tratar se, para tal, houver consentimento. Vai longe o tempo em que aos pais era concedida a oportunidade de recusar o tratamento do filho, para tal assinando um, assim denominado, “Termo de responsabilidade”.

Para a reflexão a fazer sobre o tratamento que há-de ser aplicado, a ética recomenda atenção aos meios e aos fins. O tratamento não é mais do que um meio com o qual se pretende abraçar um fim. A valia do tratamento advém-lhe da circunstância de se constituir um meio indispensável ao alcance de um objectivo, esse de indiscutível valor: a recuperação da saúde, do bem-estar, da reintegração social, o retomar a alegria da criança, o fim da doença, o alívio da sua expressão dolorosa ou do sofrimento inerente! Em si mesmo, o tratamento de que o pediatra dispõe não é um bem. Enquanto meio, é um bem, seguramente, mas apenas na perspectiva do fim que, com ele, se propõe alcançar. Distante da sua finalidade, ao tratamento não poderá ser reconhecida qualquer valia ética.

---

<sup>60</sup>Não teorizada, mas vivamente experienciada, numa recomendável cumplicidade maternal e paternal!

Todavia, na abordagem deste tema, é forçoso distinguir as duas essenciais formas de tratamento de que os pediatras dispõem. Sabendo que a doença é um distúrbio da homeostase física, psíquica ou social, que acarreta ao ser humano uma inevitável fragilidade, ao pediatra incorre planear uma terapêutica que não descure qualquer destas duas vertentes. Possuindo no seu arsenal meios tão diversificados como sofisticados, tão delicados quanto poderosos, a estratégia a adoptar deverá recorrer aos que mais adequadamente sirvam o bem total do doente. E, neles, incluir-se-ão os farmacológicos e os tecnológicos, sem dúvida, mas também os que atentam ao sofrimento<sup>61</sup>, à envoltura cultural e espiritual, à particular fragilidade que a criança e a sua família experimentam com a doença. E, aqui, intromete-se uma nova dimensão terapêutica, a engenharia da humanização, que adquire fundamental importância na planificação global do tratamento. Humanização que, para além de uma acção relacional que transporta – porque encerra em si mesma – a marca do humano, reclama o reconhecimento da dignidade dos actores e a noção real da condição de ser humano doente. Reconhecimento que exige, porventura, um *dar a mão* ao doente como primeiro acto de tratar<sup>62</sup>.

Com efeito, da doença que *tenho* emerge o doente que *sou*, como tão bem alude Isabel Renaud(47). Na angústia decorrente da doença, «corpo e psiquismo interpenetram-se, de tal modo que o aperto se torna por assim dizer psicossomático». E continuando a dissertar, Isabel Renaud leva-nos à centralidade desta vertente: «A angústia congrega e dispersa, num movimento caótico e contraditório, a totalidade da existência corpórea. O corpo que se sente ameaçado pela doença, empurrado para o seu fim, faz habitualmente a experiência do vazio (...). A angústia é, neste caso, ausência de futuro no buraco do presente, buraco no qual se fixa numa espécie de imobilismo aterrorizado». E conclui: «O esforço ético do pessoal de saúde reside assim, poderíamos dizer, no empréstimo dos seus olhos ao doente; que o olhar animador do médico e do enfermeiro se substituam ao olhar enfraquecido que

---

<sup>61</sup> Se a dor tem resposta terapêutica ao nível farmacológico, o sofrimento, enquanto consciência do "estar doente", encontra a resposta adequada na humanização que deve marcar o agir (50).

<sup>62</sup> *Dar a mão*: embora tantas vezes difícil no primeiro contacto com a criança doente, este acto "aproxima" realmente e faz a abertura do "encontro". Ele contém em si uma dinâmica relacional objectiva e subjectiva, que não é indiferente ao doente, mesmo se, quando criança, é recusado *ab initio*.

o ser humano confrontado com situações limite ou de risco já não pode ter com a mesma força. O olhar é mais que uma metáfora; ele é a expressão ética da afirmação do sentido onde se vivem situações às vezes incompreensíveis. A aposta sobre o sentido da existência apesar da sua finitude, tal seria assim a tarefa propriamente ética quer do doente quer do pessoal que o assiste».

Justifica-se a delonga do excerto que reproduzi. Porque nele encontro a justificação ética para atribuir à vertente terapêutica decorrente desta sistemática expressão da doença – a atenção da humanização – uma dupla condição: meio e fim. Meio, para «tocar» o interior do doente, aqui criança. Fim em si mesmo, porquanto esta engenharia humanizante e humanizadora, profundamente vivificada na *Presença*(51) do profissional de saúde, ela mesma elemento terapêutico do «caos» que a doença aporta, se constitui num dos objectivos intencionalmente a alcançar. Por tal razão, esta terapia vale por si mesma e sempre deve ser praticada. Para ela está permanentemente justificado o intensivismo terapêutico, não fazendo parte da sua adjectivação possível quer a futilidade, quer a desproporcionalidade terapêutica.

Coisa outra é o resultado da reflexão sobre o tratamento que recorre aos meios farmacológicos e tecnológicos. Detentores, neste âmbito, de um imenso poder, os pediatras confrontam-se, não poucas vezes, com questões de difícil decisão. E não devem olvidar, efectivamente, que a esta vertente terapêutica deverão dedicar muita cuidada reflexão, no que aos fins a atingir concerne. Ninguém põe em causa a terapêutica, da mais “suave” à mais “intensiva”, sempre e enquanto o objectivo a atingir justifique os meios a aplicar. Esta é, aliás, a situação mais comum da intervenção pediátrica. Mas não deve afastar-se do horizonte da reflexão que o tratamento não é efectivamente um bem em si mesmo. Caso contrário, culminaríamos, não infrequentemente, na submissão do valor da criança ao valor do tratamento, o que, por mais “espantoso” que este possa ser, traduziria uma postura inaceitavelmente redutora da sua dignidade.

Dáí que, ao tratamento, poderá ser reconhecido imenso valor se, com a sua aplicação, se procurar obter o bem maior – a recuperação da saúde! E a prática do intensivismo neonatal e pediátrico atestam, em abundância, a importância dos meios

terapêuticos de que dispõem.

À criança doente deverão ser disponibilizados todos os meios terapêuticos que conduzam à recuperação da sua saúde. Mas, se ao pediatra se colocar dúvida quanto à possibilidade de alcançar o fim pretendido com a terapêutica instituída, e se dessa terapêutica decorrer maior risco que benefício, deverá ser questionada a validade ética da continuação terapêutica, que aqui poderá revestir a clara futilidade ou desproporcionalidade. Temos assim de encontrar, e ter presente, uma justificação ética para determinada acção terapêutica, mesmo intensiva. Porque a sua inexistência poderá colocar-nos no caminho da futilidade ou da desproporcionalidade terapêutica, a todos os títulos recomendável não praticar.

Os conceitos de futilidade e de desproporcionalidade terapêutica têm então pleno cabimento no campo da reflexão ética.

O «vitalismo biologista» reprová-los-á, como o «utilitarismo biologista» os aclamará, com facilidade.

Mas a «ética» reflecti-los-á sem qualquer facilidade, antes com a verticalidade e a exigência que o sentido da dignidade da criança doente inabalavelmente lhe reclama.

## 12. A reanimação. O não reanimar<sup>(50)</sup>

É indiscutível o dever que a todos (profissionais de saúde e doentes) incumbe de proteger a vida. Ante este dever, duas perspectivas são mais frequentemente assumidas:

- A "santidade" da vida justifica a sua defesa em qualquer circunstância, não autorizando cessar qualquer esforço que vise o seu prolongamento! É o *vitalismo biologista* que atribui à vida a condição de valor supremo.
- A "utilidade" da vida é cláusula fundamental da sua valoração! Dela decorre a possibilidade de interromper tratamentos de suporte ou mesmo activar medidas conducentes a causar deliberadamente a morte de crianças "menos úteis", aos seus pais, à equipa médica ou à sociedade. É o *utilitarismo biologista*, que condiciona o valor da vida à sua qualidade, avaliada esta segundo parâmetros utilitaristas.

Uma e outra propostas de difícil aceitação. Uma posição intermédia poderá ser razoável e elucidativa do sentido mais verdadeiro desta valoração: *a vida humana não é um bem supremo, antes está em função de outros valores que são alcançáveis por sua mediação e que tornam possível dar-lhe um sentido*(38).

Já em 1973, Anthony Shaw(52) sustentava a necessidade de procurar soluções para cada caso de acordo com as suas próprias circunstâncias, e não exclusivamente movidos por posturas dogmáticas. Por entre o «dogmatismo», que impõe regras cegamente, e o «puro pontualismo», que não admite qualquer critério orientador(53), urge encontrar um trilho que permita desembocar nas soluções mais convenientes e ajustadas.

Paulo VI, num Congresso que reuniu, em Roma, médicos anestesistas, questionou de forma clara a distanásia, enquanto processo redutor da dignidade do ser humano quando, em fase terminal, é submetido a uma terapêutica obstinada, sem sentido.

Esta formulação deve estar presente na discussão que impende sobre a ética da reanimação, particularmente em pediatria. Com efeito, uma das mais angustiantes questões de ética médica hodierna prende-se com as decisões de iniciar ou não, como de interromper, medidas destinadas a manter a vida das crianças. À dificuldade inerente a esta problemática, junta-se a decorrente de se tratar de *menores*, portanto incompetentes para decidir e, também, a de ter de envolver as posições dos seus pais.

Subjacente a esta temática, colocar-se-á a premissa: o respeito pela vida humana e pela dignidade do ser humano deve ser absoluto. Este deverá constituir-se no primeiro patamar ético para a arquitectura da decisão. O reconhecimento deste respeito deve ser universal nos seus objectivos, isto é, deve-se a todos os seres humanos, independentemente da idade, sexo, raça, estado de saúde: a vida humana é um valor fundamental, que precede todos os outros já que, sem ele, nenhum outro valor poderá ser expresso. Mas não pode afastar-se desta "valia" a noção de que a vida deverá ser vivida «humanamente com sentido». Daí que, tratamentos que visem apenas conservar a **vitalidade celular**, mais que preservar a Vida, podem não ser consentâneos com o respeito devido à dignidade do ser humano. Radica aqui a indicação de que, numa decisão de reanimar ou não

reanimar, a avaliação do benefício esperado deverá ser sempre superior ao risco ou sofrimento decorrente quer do tratamento quer da recusa terapêutica!

Frequentemente, a decisão de reanimar é uma tarefa fácil. Para isso, estão os médicos claramente motivados e adequadamente formados.

Frequentemente, a decisão de não reanimar é tarefa difícil. Para isso, não estão os médicos claramente motivados nem adequadamente formados.

Mas não devemos olvidar que a decisão de reanimar deve ser tão ponderada como a de não reanimar. Reanimar indevidamente uma criança que, em situação de doença terminal, por exemplo, o não deveria ser, é porventura condená-la a um maior e mais prolongado sofrimento. A decisão de reanimar, como a de não reanimar, deve perseguir sempre o maior bem da criança e não apenas o recurso a uma tecnologia disponível. O "é possível, faça-se" não é, seguramente, a argumentação eticamente válida para a reanimação de todo e qualquer doente. Exige-se, pois, que a decisão seja devidamente fundamentada e, sobretudo na previsibilidade de uma agudização, no que respeita obviamente a doentes não agudos, que seja atempada.

Situações há que, pela frequência com que podem ocorrer, merecem uma oportuna e adequada reflexão. Relevo a reanimação de recém-nascidos de extrema prematuridade e a reanimação de doentes terminais. Devem as instituições definir atempadamente estratégias de intervenção, considerando as capacidades técnicas e humanas dos Serviços. Os profissionais de saúde sabem que o limite de viabilidade para os recém-nascidos prematuros tem vindo paulatinamente a diminuir. Nos anos 70 rondava os 1500g, nos anos 80 cifrava-se em torno dos 1000g e, actualmente, situa-se à volta dos 500g. Há, bem o sabemos, um preço a pagar por este avanço tecnológico. Com efeito, a par de uma inequívoca maior sobrevivência de grandes prematuros, com melhoria do prognóstico de muitas doenças atendendo à progressiva redução de sequelas, há também um número não desprezível de crianças com graves sequelas a condicionar definitivamente a qualidade da sua vida futura.

O uso indiscriminado da tecnologia pode ser um "fazedor" irresponsável de doentes gravemente malformados e portadores de graves incapacidades crónicas, de outra forma selectivamente eliminados pela natureza. Infelizmente, nem sempre é possível delinear quais as situações que não beneficiarão, previsivelmente, com a

tecnologia disponível. Mas, quando possível, devemos agir responsabilmente e não utilizar os meios disponíveis só com o intuito de "fazer".

Esta postura não põe em causa, de forma absoluta, uma indispensável investigação que, neste domínio, importa fazer. É indiscutível que a lonjura do benefício terapêutico hoje conseguido radica numa séria investigação, oportunamente realizada. Não é o resultado de um acaso, tão pouco de um exercício terapêutico aleatório, configurando um "faça-se, que é possível, e, no fim, tiremos conclusões". São os "louros" de uma investigação que soube recorrer a desenhos metodologicamente adequados que visaram, numa justa proporcionalidade risco/benefício, alcançar substancial melhoria da qualidade dos resultados.

E vale a pena atentar: as "vitórias" médicas não são as que exibem os mais espantosos resultados técnicos, tão só as que traduzem as mais espantosas acções de humanidade (onde se poderão incluir, naturalmente, os mais acabados êxitos de uma tecnologia poderosa e admirável!). A derrota decorrente de uma técnica que não conseguiu o almejado resultado não é, jamais, uma derrota médica se, para além da técnica, o médico soube estar "lá", numa presença humana que ao doente significou o respeito pela sua dignidade, a atenção ao seu sofrimento, o entendimento e a assunção da finitude de um percurso vital. Mesmo quando, sendo menino, este percurso é estranhamente breve...

### 13. A morte

*O meu projecto de morrer é o meu ofício*

*Esperar é um modo de chegares*

*Um modo de te amar dentro do tempo*

*Daniel Faria*

Nas leituras epidérmicas da vida, a morte é o sistemático absurdo que, permanentemente, recusamos admitir como nossa realidade. E esta mesma superficialidade reflexiva aporta para a morte, em pediatria, o conceito de uma total irracionalidade, de uma quase "apostasia". Um filho nunca nasce para morrer! "O meu filho é a minha

continuidade"! "Ele vive para me continuar quando eu morrer", admitem os pais na sua "despreocupada" vivência quotidiana. Se experienciar a ideia da minha morte me é difícil de suportar, lobrigar a morte do meu filho não tem cabimento na lógica de uma "racionalidade" aparente. Para os pais, por isso, esta realidade, quando se abate sobre o filho, assume a feição de uma absoluta irrealidade, da mais horrenda das tragédias, e provoca a "recusa das recusas" da sua aceitação. O "não é possível" é maximamente afirmado, e "retiram" à vida o direito de se apagar na pessoa dos seus filhos... Mas a indefectível realidade impor-se-á, não sem que considerável tensão se tenha intrometido no relacionamento com o médico. As diferentes fases por que passam quantos se aproximam do seu tempo de morrer, ou os seus pais, solenemente descritas por Elizabeth Kubler-Ross(54), são vivenciadas uma a uma, com grande violência pessoal. E o pediatra delas deve ter cabal conhecimento para não acrescentar obstáculos às inevitáveis dificuldades experimentadas pelos pais.

Não na morte abrupta, a que ceifa inesperadamente a vida, mas na morte anunciada, a que é previsível acontecer com relativa brevidade, a consciência que dela tem a criança é deveras impressionante. É a partir dos cinco anos de idade que a criança desenvolve capacidade para entender o conceito de finitude(55) e, assim, é capaz de "entender a morte". Esta percepção é-nos bem avivada pelo trabalho já referido de Suzanna Bach(41). E os médicos pediatras, como os outros profissionais de saúde que partilham este espaço com as crianças doentes, têm a obrigação de fazer uma pessoal preparação para acompanhar devidamente as crianças que se aproximam deste seu tempo de morrer. Conferir-lhes inteira dignidade neste tempo único das suas vidas é tarefa insubstituível e inadiável.

"Rebento no interior da morte como o trigo" é a expressão doce com que Daniel Faria(56) faz da morte a Primavera da Vida.

Para além e para aquém do horizonte escatológico ao alcance de cada pediatra, a transcendência, que sempre a morte evoca, desperta nestes profissionais um agir consentâneo com esta imanência da vida. E exige, por isso, posturas condignas, isto é, simultaneamente à altura da dignidade da criança que vive a sua morte, da dos seus pais, da própria dignidade dos profissionais e da intensidade humana que impregna este tempo singular.

"Acompanhar" filhos e pais neste percurso, de finalidade mas também de totalidade, numa real aproximação e partilha de vida, dor e sofrimento, é apelo vivo a que urge dar indeclinável resposta. E esta é a chave, creio, que permite chegar "ao fim" de um percurso respeitando a dignidade de quem se aproxima da morte e a dos seus pais, que experienciam como "sua" a morte do filho.

Quem sabe acompanhar no tempo de viver, sabe estar e tem direito a estar "lá", no tempo de morrer. Quem ousou "passar ao lado" durante o tempo de viver desta criança moribunda, recusando ser testemunha de uma verdade incontornável, não saberá estar "lá", nem "lá" poderá estar porque para esse tempo único, que é o tempo de morrer, não soube conquistar nem garantir espaço para habitar com dignidade.

#### 14. A medicina de transplantação

Um dos aspectos da ciência médica que, nos últimos anos, mais surpreendente e mais transformador se revelou foi o dos transplantes. Não sem ferir alguma identidade corporal, a medicina de transplantação evoca o princípio terapêutico ou da totalidade do "personalismo ontológico"(16) para a sua fundamentação. Efectivamente, a corporeidade humana pode ser "alterada" se se busca o "bem" da totalidade da pessoa. Mas quer também cumprir o exercício de solidariedade, a que todos tanto apego temos em concretizar, como cumprir o princípio da não-maleficência do dador.

A nobreza dos objectivos da medicina de transplantação aliada à tão frequente manifestação de uma cultura de solidariedade que parece impregnar o nosso tempo, mobilizou o poder legislativo no sentido da aceitação, nesta matéria, de um consentimento por omissão. A excepção da regra só se poderá justificar, em causa tão delicada, perante objectivos verdadeiramente altruístas. E assim parece ser. Posso atestar a tão grande aceitação que os pais demonstram da condição de "dador" dos seus filhos quando, cometidos estes de morte do tronco cerebral, são confrontados com a oportunidade de colheita de órgãos.

Se os pais dificilmente "pensam" que o seu filho um dia poderá morrer, jamais se lhes colocará a ideia de os declarar no R.E.N.N.D.A. como "dadores" perante uma eventualidade que, liminarmente, recusam *ab initio*.

É, efectivamente, estranho, hoje, volvidos alguns anos de experiência em certificação de morte do tronco cerebral em crianças, testemunhar a aquiescência, diria mesmo, a deferência com que os pais se posicionam quando o seu menino morto se “cruza” com o outro menino que, agonizante, algures, necessita não da sua vida mas da vitalidade de algum dos seus órgãos para sobreviver.

“Sim”, dizem silenciosamente!

Calados, pela morte do filho, afirmam a força da vida neste misterioso “sim”.

É portanto que me contenho, aceitando esta excepção à regra do consentimento informado. Por tanto que estes pais ensinam, no momento pungente da sua vida. Indubitavelmente, pois, verdadeiro.

Mas esta contenção, que a praxis recomenda, não invalida que se deva reclamar uma incontestada divulgação desta matéria para que as pessoas, à possibilidade de doação, não digam “não” por “distraída postura”, mas por “afirmativo querer”.

## 15. A investigação

A aceção de que a criança era um adulto em miniatura, que vigorou durante tantos anos, foi justificação frequente para a dispensabilidade da investigação em *menores*. Admitia-se, pois, que os resultados da experimentação em adultos poderiam ser extrapoláveis para as crianças, evitando-se, assim, a investigação neste grupo etário. O desenvolvimento científico veio clarificar que a criança é um ser humano em desenvolvimento, o que lhe aporta características distintas das dos adultos e justifica investigação específica. Com efeito, uma farmacocinética e uma farmacodinâmica próprias deste grupo etário, como as respostas psico-comportamentais que lhe são características, pedem que a investigação em crianças não seja proibida, antes regulada.

A Declaração de Helsínquia, a magna carta de investigação em seres humanos, expressa bem, na Emenda de Edimburgo que em 2000 lhe foi cometida, a eticidade da investigação em crianças, devendo esta, todavia, obedecer a critérios éticos mais cuidadosos (leia-se mais estreitos!).

Assim, dos objectivos que perseguem a investigação em crianças não deve excluir-se a possibilidade de a criança ser, ela mesma, beneficiária da própria investigação. Para além da redução ao mínimo do quociente risco/benefício, a questão do consentimento informado, esclarecido e livre, conhece aqui particular cuidado. Ele é, obviamente, outorgado pelos seus pais, T/LR, e merece extrema precaução a sua observância. Com idade superior aos 5 anos de idade, não deve ser ignorada a opinião do *menor* e, quanto mais avançada a idade, maior atenção deve ser dada ao exercício da "autonomia" possível de exercitar pela criança/adolescente.

Deve a investigação em crianças ser conduzida por profissionais com experiência não só em investigação, como em acompanhamento de crianças, sadias ou doentes. Os riscos deverão ser maximamente confinados. O sofrimento, físico ou psíquico, que possa decorrer especificamente da investigação, deverá ser reduzido à sua ínfima expressão.

## CAPÍTULO VII

---

O Inquérito

## 1. Porquê realizar um inquérito?

Num tempo em que a bioética vai implementando a sua difusão, alargando o seu âmbito de intervenção, pontuando a reflexão em vários campos do saber, num tempo em que a ciência se desenvolve vertiginosamente, não é despidendo conhecer o nível de conhecimentos dos profissionais de saúde e dos alunos de medicina neste domínio.

Sabendo que o modo temporal de ser da bioética é a antecipação, é exactamente nessa temporalidade que devemos investir. Mas importa conhecer, o melhor possível, a tectura dos terrenos em que a bioética deve frutificar, para que o seu desenvolvimento possa ser o mais adequado e à "antecipação", óbvia e indispensável, suceda um "agora" vestido de incontornável eticidade.

Pertenço a um Curso médico que teve, no seu *curriculum*, a disciplina de Deontologia médica, regida pela saudosa Sr.<sup>a</sup> Prof.<sup>a</sup> Doutora Olívia Ruber de Menezes, onde se afloravam algumas questões que "tocavam" a ética médica. O aborto, a eutanásia, o relacionamento médico-doente, eram temas de reflexão nessa disciplina. Estávamos em meados da década de 70. Era a Bioética nascente! Seguiu-se um interlúdio curricular de não poucos anos, no que a esta temática respeita. Só em meados da década de 90, é retomado o ensino desta disciplina na Faculdade de Medicina do Porto (pioneira neste domínio?), agora com cariz científico, de objectivos académicos programáticos bem definidos, com regência inicialmente a cargo do Sr. Prof. Doutor Daniel Serrão e, posteriormente, do Sr. Prof. Doutor Rui Nunes.

As Faculdades de Medicina têm a indeclinável tarefa de dotar os médicos que formam não só de sólidos e actualizados conhecimentos científicos, como também de conhecimentos que respeitam às ciências humanas. Cumpre-lhes, certamente,

despertar nos médicos a fundamental inquietação pela procura da Verdade, da verdade científica como parcela da verdade filosófica, como parte da Verdade inerente ao Homem. Sendo a medicina uma ciência e uma arte, onde a pessoa é o centro do seu objecto, esta abordagem temática não pode escapar aos ditames da sua formação global(23).

E a ética médica irrompe neste domínio com instante acuidade.

O exercício pediátrico provoca a bioética de forma intensa e específica, enunciando prioridades nem sempre ordenadas na esteira das clássicas hierarquias. Quiçá, o exercício pediátrico, pelas características da sua população alvo, é um terreno fértil para uma profícua reflexão ética.

A disciplina de Pediatria, que cursa nos 5º e 6º anos da licenciatura de Medicina, tem preocupações na formação dos seus alunos, ministrando-lhes seminários de ética, onde se particularizam as questões inerentes à ética aplicada específica do exercício pediátrico.

Saber qual o nível de conhecimentos de bioética que os profissionais de saúde e os alunos de medicina da disciplina de Pediatria exibem, bem como qual o impacto da bioética no quotidiano do seu agir e nas suas preocupações, é o objectivo fundamental do inquérito que me propus realizar.

A criação de um grupo controlo, constituído por profissionais de áreas distintas da saúde, justifica-se pela transdisciplinaridade inerente à bioética. Importa dirimir o conhecimento ético geral (que interessa à população em geral) do conhecimento ético específico (que cruza o estudo e a reflexão individuais), o que poderá valorizar as conclusões finais.

Os resultados a encontrar poderão apropriar os objectivos e a metodologia do ensino desta área médica de tanta actualidade, eminentemente pediátrica nas múltiplas asserções que lhe impendem e lhe conferem não pequena especificidade.

Elaborar novas estratégias de ensino conducentes a intensificar ou modificar o conhecimento da bioética, o seu ensino, a sua observância, é claro justificativo de um trabalho desta natureza.

Este inquérito não tem, nem poderia ter, como finalidade a democratização da bioética. Não será, jamais, o elencar de eventuais "maiorias opinativas" que fará

pugnar por determinadas orientações. A ética teórica está definida. A realização do inquérito tem oportunidade enquanto instrumento elucidativo desse impacto da bioética na cultura, na ciência, no agir, na pegada inequívoca de um exercício da ética prática ou aplicada.

## 2. Material e métodos

Elaborei um inquérito<sup>63</sup>, cujas questões admitiam resposta simples ou múltipla, de acordo com a temática versada. Consciente de que algumas das matérias a tratar são de impossível redução a um "sim" ou "não", procurei criar espaço neste inquérito para que, num inevitável tratamento estatístico dos dados, fosse possível alcançar conclusões expressivas da sensibilidade que inculcará tantas das preocupações nele exibidas.

O pedido de colaboração para este trabalho chamava bem a atenção para uma absoluta liberdade na aceitação da proposta, bem como para o indispensável respeito da confidencialidade de quantos a desejassem ver preservada. Admitindo, todavia, o interesse de alguns respondentes em conhecer a linha mestra dos resultados, nesta lombada do inquérito sugeria também que pudesse ser identificada a residência de quantos o desejassem para que, em segundo tempo, os mesmos lhes fossem enviados.

O questionário consta de 3 capítulos:

Capítulo I: caracterização social, escolar e profissional

Capítulo II: caracterização cultural

Capítulo III: questões da ética prática, versando:

1. autonomia, direito à verdade, bem pessoal e bem comum
2. consentimento informado
3. não-maleficência, meios desproporcionados

---

<sup>63</sup>Este inquérito foi elaborado ainda sob a orientação do Prof. Doutor Norberto Teixeira Santos.

Longo de 23 páginas – conforme Anexo, pág. 247 -, onde se levantavam 93 questões e cuja resposta demorava, em média, 120 minutos.

4. beneficência, qualidade de vida, obstinação terapêutica
5. fim da vida, morte cerebral, DNR
6. investigação clínica
7. justiça
8. solicitude e vulnerabilidade

Após a apresentação por escrito do questionário, fiz, a partir do ano 2001, a sua distribuição de forma aleatória, mas dirigindo-o a profissionais de saúde (médicos, particularmente pediatras, e enfermeiros), estudantes de medicina e profissionais de áreas distintas da saúde. A esta distribuição fiz corresponder, respectivamente, os grupos I, II e III.

Solicitei, também, a colaboração de médicos e alunos de medicina moçambicanos, através da Faculdade de Medicina do Maputo, no intuito de, integrando os grupos definidos, poder conhecer e comparar conhecimentos e atitudes em matéria desta índole, mas inseridos em contextos culturais e realidades socioeconómicas e sanitárias bem distintas das nossas.

A escolha deste país africano parecia reunir as condições requeridas. A distinção cultural, socioeconómica e sanitária está bem expressa nos dados disponíveis da OMS. Basta constatar que, em Moçambique, o acesso da população à água canalizada subiu nos últimos anos de 8.0% para 15%, tendo a taxa de pobreza diminuído, também nos últimos anos, de 70.0% para 54.0%.

Por outro lado, a proximidade real entre os Serviços de Pediatria da Faculdade de Medicina do Porto e da Faculdade de Medicina do Maputo, com prestações bem concretas de cooperação mútua, tornaram esta opção como a mais adequada. Obtive a anuência do Sr. Director da Faculdade de Medicina do Maputo, Prof. Doutor João Schwaback, e da Sr.<sup>a</sup> Directora do Departamento de Pediatria do Hospital Central do Maputo, Dr.<sup>a</sup> Orlanda Albuquerque, a quem tive a oportunidade de agradecer vivamente.

Solicitei, ainda, o preenchimento deste inquérito a 8 alunos de Faculdades de Medicina europeias, tentando vislumbrar realidades outras e retirar, porventura, alguns ensinamentos.

Finalmente, distribuí o mesmo inquérito numa turma de alunos, pedindo-lhes que o preenchessem antes da frequência do seminário sobre ética em pediatria e, de novo, o preenchessem após a frequência do dito seminário. Ainda que sem possibilidade de uma validação estatística destes resultados pelo menor tamanho da amostra, valeria a pena conhecê-los e, deles, retirar as ilações possíveis.

Recolhidas as respostas até início de 2003, procedi à sua análise estatística, com a prestação qualificada do Serviço de Bioestatística e Estatística Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

Foi realizada uma análise descritiva relativamente a todos os pontos do questionário.

As variáveis contínuas (scores e notas) foram descritas através das medidas de sumário média e desvio padrão, no caso das variáveis com uma distribuição semelhante a uma distribuição Normal e mediana mínimo e máximo, no caso das distribuições enviesadas.

As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas e relativas.

Foi usado o teste de qui-quadrado para testar a associação entre variáveis categóricas e o teste de Kruskal Wallis na comparação das variáveis contínuas relativamente aos três grupos (médicos, alunos e outros).

Para todos os testes de hipótese o nível de significância considerado foi de 5%. A análise foi efectuada utilizando o programa de análise estatística de dados SPSS<sup>®</sup> v. 12.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

Os resultados, bem como o respectivo tratamento estatístico, a que farei menção no decorrer deste capítulo, estão expressos nas Tabelas que dão corpo à Adenda desta Tese.

As Tabelas têm a seguinte correspondência:

Tabela I – Frequências relativas às perguntas p1 a p93.

Tabela II – 1. Resultados relativos às perguntas p1, p2, p4, p12, p15, p16, p22, p24, p25, p27, p31, p35, p36, p39, comparadas com as respostas dadas a p41 (frequentou cursos/seminários sobre ética?)

2. Resultados relativos às perguntas p1, p2, p4, p12, p15, p16, p22, p24, p25, p27, p31, p35, p36, p39, comparadas com as respostas dadas a p42 (participa em tertúlias sobre ética?)

3. Resultados relativos às perguntas p1, p2, p4, p31, p35, p41, p42, p47, p48, p53, p54, p55, p56, p59, p80 e p82, comparadas com as respostas dadas a p52 (considera-se feliz?)

4. Resultados relativos às perguntas p54, p55, p56, p57 e p58, comparadas com as respostas dadas a p24 (teve ética e/ou deontologia?)

5. Resultados relativos às perguntas p62 a p93 (ética prática), comparando as respostas dadas pelos grupos I, II e III.

Tabela III – Resultados relativos às perguntas p62 a p93, comparando as respostas dadas por quem teve ética curricular com as dadas por quem não teve ética curricular.

Tabela IV – Resultados relativos às perguntas p24 e p41 a p61, comparando as respostas dadas pelos diferentes grupos (I, II e III).

Tabela V – Resultados relativos às perguntas p62 a p93, comparando as respostas dadas por alunos e por médicos que tiveram ética curricular com as dadas por alunos e por médicos que não tiveram ética curricular.

Tabela VI – Resultados relativos às perguntas p62 a p93, comparando as respostas dadas por alunos que já tiveram a disciplina de pediatria com as dadas por alunos que ainda não tiveram esta disciplina (estavam no início da sua frequência).

Tabela VII – (Uma extensão particular) – resultados relativos às perguntas p62 a p93, comparando as respostas dadas pelos alunos que não tiveram, ainda, o seminário "ética em pediatria", com as respostas dadas pelos alunos que já tiveram o seminário "ética em pediatria".

Tabela VIII – (Os "sem opinião") – resultados relativos às respostas assinalando a alínea "não tem opinião", dadas pelos diferentes grupos I, II e III.

Tabela IX – (Inquérito "Moçambique") – Análise descritiva dos respondentes moçambicanos.

- Tabela X – (Inquérito “Moçambique”) – resultados relativos às perguntas p24 e p39 a p93, comparando as respostas dadas pelos médicos moçambicanos com as respostas dadas pelos alunos moçambicanos.
- Tabela XI – (Inquérito “internacional”) – resultados relativos às respostas dadas pelos alunos de Faculdades europeias.
- Tabela XII – (Correcção do teste”) – resultados relativos às respostas dadas pelos respondentes dos grupos I, II e III, para as questões p62 a p93, em função de uma solução “teórica” do mesmo.

### 3. Resultados e sua discussão

Obtive resposta a 125 inquéritos, assim distribuídos:

- |  |               |
|--|---------------|
| – Grupo I (profissionais de saúde) ..... | 63 inquéritos |
| – Grupo II (alunos).....                 | 42 inquéritos |
| – Grupo III (outros profissionais).....  | 20 inquéritos |

#### **Caracterização social**

(a sigla pn significa pergunta nº)

p1, p2: Dos respondentes, 36.8% pertenciam ao sexo masculino e 63.2% ao feminino. As suas idades, todas acima dos 19 anos, tiveram distribuição homogênea.

p3, p4, p5: Na caracterização social da amostra, releva-se uma maioria de pessoas casadas (57.6%) e católicas (76.0%), mas não praticantes (52.8%).

p6, p7, p8, p12: A população é na sua maioria portuguesa (82.4%) e da região litoral norte (69.6%), afirmando-se, ainda maioritariamente, saudável (96.8%).

p13, p14: Cinquenta e seis por cento são pais e 6.4% avós.

p15, p16, p17: O nível mais elevado da escolaridade dos antepassados foi o "superior" para os pais (35.2%) e familiares directos (71.2%), e o "primário" para os avós (65.6%).

### **Caracterização escolar**

p20, p21, p23: Sessenta e quatro por cento dos inquiridos têm curso superior e 23.2% têm pós-graduação, sendo a respectiva licenciatura fundamentalmente da década de 90 (58.4%), maioritariamente da FMUP.

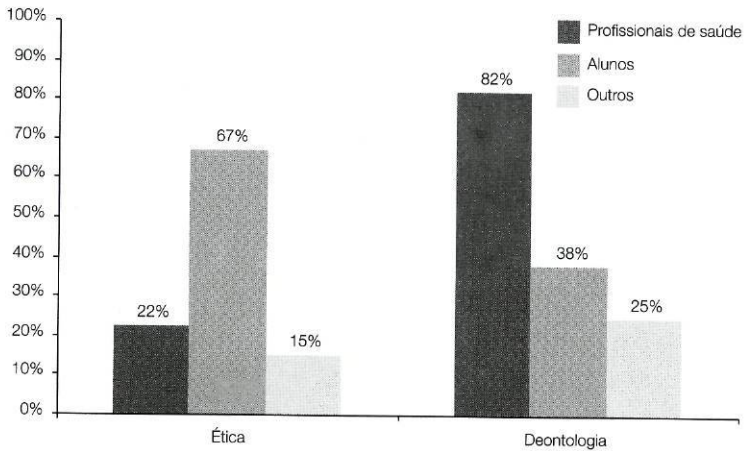
p24: À questão colocada para averiguar da existência ou não, nos respectivos *curricula*, das disciplinas de ética e/ou deontologia, as respostas indicaram que 64.0% dos inquiridos não tiveram ética e 41.6% não tiveram deontologia nos seus planos curriculares. Vinte e oito por cento não tiveram nenhuma destas disciplinas e apenas 23.0% tiveram ambas.

### **Caracterização profissional**

p25: A actividade profissional dos respondentes encontra-se assim distribuída: 54.4% profissionais de saúde (50.4% médicos e 4.0% de enfermeiros), 33.6% alunos de medicina e 12.0% de profissões diversas, distantes da área da saúde (indiferenciados, arquitectos, engenheiros, biólogos, economistas, professores de matemática).

Uma faceta com algum interesse merecia ser conhecida: qual a expressão da diferença existente, particularmente, entre os grupos I e II, no que concerne aos respectivos planos curriculares contemplando ou não as disciplinas de ética e/ou deontologia profissional? Com efeito, esta apreciação poderia repercutir-se nas respostas obtidas no 3º capítulo do questionário (*ética prática*). Assim (fig. 1), apenas 22.0% dos profissionais de saúde (grupo I) tiveram ética nos seus planos curriculares, elevando-se para 82.0% a cifra percentual dos que tiveram deontologia curricular. Os valores percentuais encontrados para o grupo II (alunos) são bem diferentes: 67.0% tiveram ética e 38.0% referem ter tido deontologia no seu percurso académico. E

merece, ainda, ser salientado que, no grupo III, profissionalmente distante da área da saúde, 15.0% dos respondentes referem a ética como tendo feito parte do seu plano curricular, valores que sobem para 25.0% quando se referem à deontologia profissional.



**Figura 1**

p26: Noventa e oito por cento dos indivíduos questionados estão activos na sua profissão.

p27: Vinte e três por cento dos profissionais trabalharam/estudaram no estrangeiro por período superior a 3 meses.

p28, p30: Dos médicos, 28.6% são internos e 69.8% especialistas; destes, 75.0% são pediatras.

p31, p35: A maioria destes profissionais (77.9%), trabalha ou trabalhou em cuidados intensivos, mas apenas 29.4% em unidades de doentes oncológicos. Esta informação não é despreciosa. Com efeito, nestas unidades de intervenção vivem-se situações clínicas que suscitam, não poucas vezes, decisões que se colocam em

áreas fronteira da reflexão ética. Conhecer os frutos de vivências tão específicas de profissionais já realmente confrontados com doentes que exigem deliberações bem difíceis, é seguramente enriquecedor para as conclusões de um trabalho desta natureza.

p36: Todos os médicos respondentes têm actividade assistencial, sendo esta actividade exclusiva para 61.8%. Vinte e três por cento aliam à sua actividade assistencial a investigação, e 32.4% a docência.

p37: Noventa e quatro por cento dos profissionais de saúde exercem a sua actividade num hospital central, 66.2% dos quais com funções de ensino.

p38: Oitenta e dois por cento destas instituições têm uma lotação superior a 500 leitos.

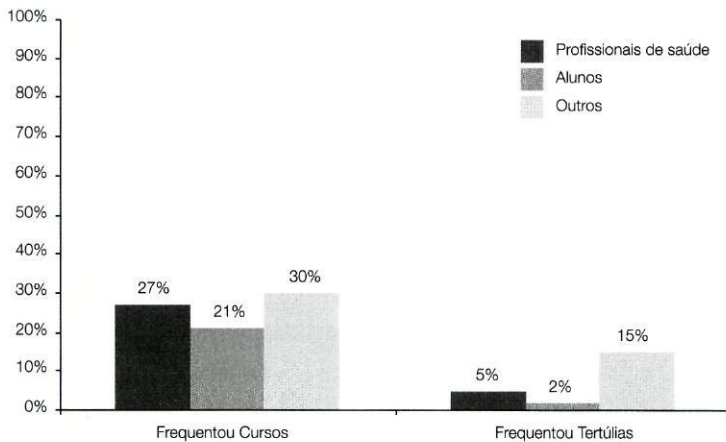
p39, p40: A maioria dos hospitais (95.3%) onde estes profissionais exercem a sua actividade tem Comissão de Ética para a Saúde (CES), à qual 52.9% nunca colocaram, directa ou indirectamente, qualquer questão. Não deixa de ser surpreendente, a contrário, a percentagem considerável (47.1%) de profissionais de saúde que, de alguma forma, já colocaram questões às respectivas CES hospitalares. Este dado pode reflectir não só uma real preocupação de tantos profissionais com as questões éticas inerentes ao quotidiano do seu confronto permanente com pessoas doentes, como uma real importância atribuída às CES na ajuda à dilucidação destas questões.

### ***Caracterização cultural***

p41, p42: Nesta linha de análise, quis saber qual o interesse que as questões éticas podem ter no quotidiano dos inquiridos. Apurei, então, que 74.4% nunca frequentaram qualquer curso ou seminário dedicado a esta temática, e 94.4% nunca participaram, de forma regular, em alguma tertúlia com este interesse. E esta

distribuição percentual regista uma regular transversalidade, quando comparamos estes dados entre os grupos I, II e, não menos curiosamente, com o grupo III (fig. 2).

Com efeito, são 73% os médicos que nunca frequentaram cursos ou seminários de ética médica, cifras que tocam os 79.0% no grupo dos alunos e 70.0% no grupo III. E são 5.0% dos médicos, 2.0% dos alunos e 15.0% dos profissionais do grupo III quantos participam, com alguma regularidade, em tertúlias sobre ética. Dos 23 respondentes que alguma vez participaram em cursos ou seminários sobre ética médica, 18 fizeram-no em acções de um dia, e 7 em formações de duração superior a uma semana.



**Figura 2**

Os dados encontrados suscitam, seguramente, a noção de que as questões éticas estão pouco presentes nas preocupações dos profissionais de saúde, e que terá sido o próprio exercício da medicina que as provocou e não uma motivação interior, uma iniciativa pessoal, agora desenvolvida pelos desafios profissionais. Mas poder-se-á, a igual, depreender que os profissionais esperam o apoio das CES para as suas tomadas de decisão, já que, apesar das dificuldades experimentadas neste domínio profissional, não fica patente uma determinação, sequer uma vontade, em “aprender” ética, recorrendo a cursos (só 25.6% dos respondentes o afirmaram e 47.1% recorreram às CES!...).

Numa tentativa de encontrar "razões apelativas" a uma sensibilidade ética que pudessem justificar iniciativas pessoais para participação regular em seminários ou tertúlias quis, nesta perspectiva, analisar os dados encontrados.

Assim, a idade não parece ter tido influência na frequência de cursos ou seminários sobre questões éticas mas, no que concerne às tertúlias, 43.0% de quantos nelas participam têm idade superior a 45 anos. Dos que frequentam cursos ou seminários, 94.0% afirmam-se católicos e 6.0% ateus ou agnósticos. Nos que participam em tertúlias éticas, 71.0% são católicos e 29.0% ateus ou agnósticos. Dos que afirmam não ter religião, 88.2% (15/17) não participam em tertúlias nem na frequência de cursos ou seminários sobre ética. Nenhum dos inquiridos de outras religiões referiu participar em qualquer das actividades em apreço.

Outras hipotéticas relações com esta premissa foram pesquisadas neste inquérito.

De quantos declararam frequentar cursos ou seminários, 53.0% são médicos, 28.0% alunos e 19.0% pertencem ao grupo III; 53.0% não tiveram ética curricular, mas 75.0% tiveram deontologia; 95.0% trabalham em instituições com Comissão de Ética.

Dos participantes habituais de tertúlias, 43.0% são médicos e, curioso, também 43.0% pertencem ao grupo III; apenas 14.0% são alunos. A maioria (57.0%) não teve ética curricular e 72.0% tiveram deontologia; todos têm CES nas instituições onde laboram.

Mas 66.6% de quantos tiveram ética curricular e 70.4% de quantos têm CES nas suas instituições de trabalho não frequentaram cursos nem seminários. Como 93.3% de quantos tiveram ética curricular e 93.4% de quantos têm CES nas suas instituições de trabalho não participam regularmente em quaisquer tertúlias de reflexão ética.

p43, p44: Noventa e dois por cento de quantos responderam ao questionário sabem da existência de um Conselho Nacional de Ética, mas 96.0% nunca pertenceram a qualquer Comissão de Ética para a Saúde. Não é pouco curioso registar que a percentagem mais baixa de respondentes que afirmam conhecer o Conselho Nacional de Ética respeita ao grupo I, o dos profissionais de saúde. Com

efeito, destes, apenas 87.0% conhecem o CNECV enquanto 97.0% do grupo II e 100% do grupo III afirmam conhecer este Conselho.

p45, p46: O reconhecimento da capital importância das CES nas instituições hospitalares parece não ser, agora, surpreendente. Com efeito, para 66.4% dos respondentes, as CES são indispensáveis e, para 57.6%, é igualmente indispensável a presença de um pediatra na sua constituição. E, se no que concerne às CES não se regista diferença significativa entre os grupos I, II e III, para a questão relativa à importância do pediatra na constituição das CES definem-se já diferenças não desprezíveis. Assim, a indispensabilidade da presença de um pediatra nas CES é maximamente afirmada pelo grupo I, no qual 67.0% o afirmam, comparando com 55.0% e 35.0% de respondentes dos grupos II e III. Curiosamente, ninguém admitiu serem as CES dispensáveis ou inúteis, como ninguém admitiu como dispensável ou inútil a presença de um pediatra nas mesmas. Também ninguém referiu não ter opinião sobre esta temática.

p47: Os temas mais procurados nos hábitos de leitura poderão traduzir alguma sensibilidade prévia às questões da ética médica? Esta era uma pergunta para a qual parecia ser importante conhecer as respectivas respostas. Pedindo, neste intuito, que identificassem os últimos 5 livros lidos, constatei que em 18.4% dos inquéritos não obtive respostas a esta questão. Nos que responderam, a preferência temática foi para os romances (45.5%), seguindo-se-lhe a ficção (24.3%) e a ética/filosofia (18.5%). As biografias, que podem aportar excelentes indicadores formativos, não receberam mais que 4.2% dos favores dos respondentes. Todavia, a preferência das leituras varia de acordo com os diferentes grupos. Assim, para o grupo I, a ordem verificada é: romance (46.0%), filosofia/ética (23.0%) e ficção (17.0%); para o grupo II: romance (54.0%) e, com igual expressão, ética/filosofia e ficção (22.0%); é no grupo III que se constata a mais significativa diferença: ficção (46.0%), romance (31.0%) e ética/filosofia (8.0%).

p48, p49: Vinte respondentes (18.0%) indicaram terem lido o seu último livro há mais de 6 meses. Destes, 55.0% eram médicos, 25.0% do grupo III e 20.0% alunos.

Revistas de índole cultural e/ou profissional são assinadas por 55.2% dos inquiridos, onde prevalece o interesse pela área profissional. No entanto, é significativa a diferença entre os vários grupos. No grupo I, 73.0% são assinantes, sobretudo de revistas de índole profissional; no grupo II, só 21.0% assinam revistas, mas predominantemente de índole cultural; no grupo III, 70.0% dos respondentes afirmam ser assinantes de revistas, predominando o seu carácter profissional.

p50: A maioria de quantos responderam (74.4%) viaja, habitualmente, para fora do país, o que pode traduzir um contacto próximo com diferentes culturas e valores, numa abertura intelectual e social a não desprezar.

p52: São bastantes (84,0%) os que se consideram felizes. Mas, enquanto 15.2% parecem conformar-se com a felicidade alcançada ("*tanto quanto se pode aspirar!*"), 8.8% declaram-se (duramente!) não felizes. Relevo duas posições extremas: 4% declaram que o homem nunca poderá ser infeliz, e 5.6% entendem que o homem nunca pode ser feliz!

Nos grupos I e II, 10.0% são quantos, a igual, se afirmam não felizes. De quantos se declaram ser tão felizes quanto é passível de se aspirar, 17.0% pertencem ao grupo I e 14.0% ao grupo II. Resulta, serem os respondentes do grupo III os que mais se afirmam como felizes (72.0%), seguindo-se-lhes os grupos I (67.0%) e II (62.0%). É nos grupos II e III que se acham as respostas mais radicais.

É, seguramente, interessante compararmos as respostas dadas a algumas das questões colocadas no inquérito com o sentimento de felicidade dominante. Dos que se afirmam "felizes", 30.0% têm idade inferior a 24 anos, seguindo-se-lhe os de 35-44 anos com 28.0%. Os que mais se afirmam "não felizes" têm 25-34 anos (73.0%). Dos que se afirmam "felizes", 60.0% são do sexo feminino mas, dos que se afirmam "não felizes", 91.0% são também do sexo feminino. Curiosamente, são do sexo feminino os 86.0% que, radicalmente, afirmam que "o homem nunca poderá ser feliz".

É nos que se afirmam "felizes" que se incluem 78.4% de católicos. E 88.2% dos que se afirmam ateus ou agnósticos afirmam, a igual, serem "felizes".

Talvez não surpreendente é a declaração dos 4 inquiridos "não saudáveis": todos (100.0%) são felizes, isto é, nenhum afirmou ser "não feliz"!<sup>64</sup>

Os profissionais de saúde que trabalham em unidades de cuidados intensivos declaram-se maioritariamente felizes (64.1%). Os 2 únicos profissionais que afirmaram que "o homem nunca poderá ser infeliz" trabalharam em intensivismo<sup>65</sup>. E os 2 únicos profissionais que afirmam que "o homem nunca poderá ser feliz" não trabalharam em cuidados intensivos.

Os profissionais que trabalham em oncologia afirmam-se maioritariamente (65.0%) "felizes". Os 2 únicos profissionais que afirmam que "o homem nunca poderá ser feliz" trabalham nesta área profissional<sup>66</sup>. Dos 2 profissionais que afirmaram que "o homem nunca poderá ser infeliz", 1 trabalha em oncologia, outro não.

De quantos afirmam terem participado em cursos ou seminários sobre ética, 62.5% (20/32) afirmam-se felizes mas, de quantos se afirmam felizes, 75.0% não frequentaram qualquer destas actividades. E de quantos participam regularmente em tertúlias, 57.1% (4/7) são felizes; mas, de quantos se afirmam felizes, 95.0% não têm esta participação regular.

A temática maioritariamente escolhida, por quantos se afirmam "felizes", para assistir a uma conferência foi "a morte: sorriso ou choro da vida". A preferida por quantos se afirmam "não felizes" foi "informática e medicina".

No grupo que se afirma "feliz", 79.0% admitem o aborto em algumas situações, 11.0% são sempre a favor e 9.0% sempre contra. Neste grupo, mas no que respeita à eutanásia, 70.0% admitem-na em algumas situações, 20.0% são sempre contra e 5.0% sempre a favor.

Uma maioria muito significativa de respondentes "felizes" (86.0%) aceitaria ser "dador de órgãos".

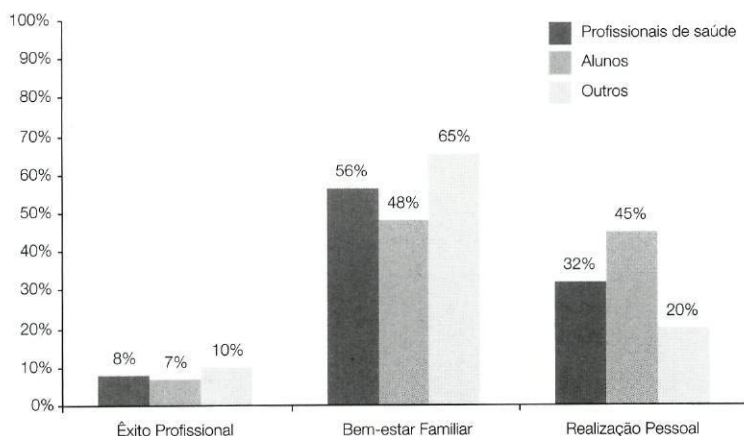
<sup>64</sup>Ainda que sem significado estatístico pela escassez da amostra, este registo não pode deixar de "provocar" os profissionais de saúde. A felicidade das pessoas não tem ligação exclusiva com a saúde. É um apelo ao entendimento profundo do sentido da vida o que daqui se extrai.

<sup>65</sup>Marcados por um sentimento de esperança que pauta a leitura do sofrimento?

<sup>66</sup>Derrotados por uma permanente companhia do sofrimento?

p53: O principal objectivo na vida identificado é o bem-estar familiar (54.4%), seguindo-se-lhe a realização pessoal (34.4%) e o êxito profissional (8.0%). Num plano de segundas opções, emerge a realização pessoal (33.6%), enquanto o êxito profissional alcança prioridade (20.8%) no patamar das terceiras opções. Nenhum respondente alude ao dinheiro ou à promoção social como prioridade dos seus objectivos.

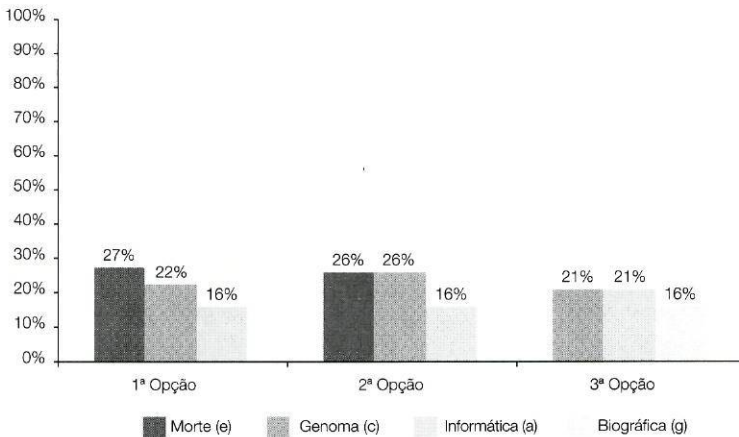
E esta estratificação é transversal aos diferentes grupos em análise (fig. 3). Mais acentuada no grupo III (bem-estar familiar: 65.0%; realização pessoal: 20.0%; êxito profissional: 10.0%), ela é ainda expressiva para o grupo I (respectivamente 56.0%, 32.0% e 8.0%) e evidente no grupo II (48.0%, 45.0% e 7.0% respectivamente).



**Figura 3**

Não deixa de ser curioso que, num tempo em que a política laboral e de mercado prevaemente instiga reclamar para o êxito da "empresa" um majorativo empenhamento pessoal na respectiva actividade profissional, os respondentes coloquem quer a realização pessoal quer o êxito profissional numa posição de destaque, sem dúvida, mas claramente dependentes de uma prioritária concretização do bem-estar familiar. Deduzir-se-á que este bem-estar familiar adquire foros de premissa *sine qua non* para a concretização não só da realização pessoal como do êxito profissional.

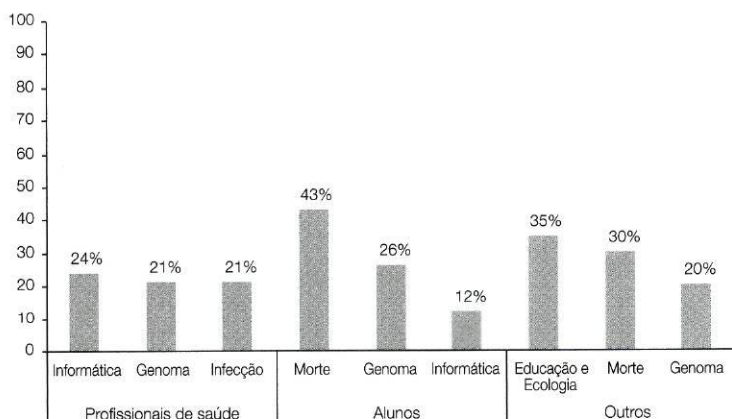
p54: No seu segundo capítulo, o questionário iniciava-se com um leque de temas passíveis de serem tratados em conferências. E propunha aos inquiridos que referissem a prioridade das suas opções para participar em tais hipotéticas conferências. Temas de carácter geral e fútil (*"as maiores fortunas do planeta"*), de carácter geral mas de inegável importância (*"educação e ecologia"*), científicos (*"infecção nosocomial em pediatria"*), actuais (*"genoma humano: património da humanidade"*, *"informática e medicina"*) e de sempre (*"a morte: sorriso ou choro da vida"*), biografias (*"Martin Luther King: homem ou profeta?"*), constituíam esta oferta temática. A opção elegida pela maioria (fig. 4) foi "a morte: sorriso ou choro da vida" (27.2%), seguindo-se-lhe o interesse pelo "genoma humano: património da humanidade" (22.4%) e pela "informática e medicina" (16.0%). É muito curioso que o tema da morte tenha ainda sido o preferido no plano das segundas opções. Quando analisamos as terceiras opções referidas, a liderança das preferências vai, ex. æquo, para os temas "genoma humano – património da humanidade" e "informática e medicina" (21.0%), adquirindo agora expressão o tema biográfico (16.1%).



**Figura 4**

Se verificarmos a intersecção desta questão com a actividade profissional dos inquiridos (fig. 5) e com a existência da disciplina de ética nos seus planos curriculares, verificamos que a temática da morte é a opção majoritária (43.0%) dos

alunos (grupo II), quer enquanto primeira, quer enquanto 2ª opção. Este grupo reclama, ainda na esteira da primeira opção, a segunda escolha para o genoma humano, dedicando-lhe 26.0% das suas preferências e, como terceira escolha, a informática e a medicina (12.0%). A primeira opção exibida pelos profissionais de saúde (grupo I) assinalou a informática e a medicina (24%), seguindo-se-lhe *ex-aequo* o genoma humano e a infecção nosocomial. Já o grupo III evidenciou a educação e a ecologia (35.0%) como a primeira das suas opções e, logo, a morte (30.0%) e o genoma humano (20.0%).



**Figura 5**

E da análise desta questão, atravessando-a agora com a existência ou não de ética "curricular"<sup>67</sup>, constato que 37.7% (17/45) de quantos tiveram ética curricular prefeririam o tema "a morte: sorriso ou choro da vida", seguindo-se "informática e medicina" com 17.7% (8/45).

*(A partir de p55 serão reproduzidas no texto as perguntas do inquérito, para facilitar a respectiva análise).*

<sup>67</sup>Será que a maior abertura eventualmente conferida pela ética motivou mais para alguma área específica?

p55. *Relativamente à interrupção voluntária da gravidez,*

- a) *É sempre a favor*
- b) *É sempre contra*
- c) *Admite-a em algumas situações*
- d) *Não tem opinião formada*

p57. *Perante a legalização da interrupção voluntária da gravidez (ivg), considera que*

- a) *Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, não lhes reconhecendo o estatuto de objectores de consciência*
- b) *Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, reconhecendo-lhes contudo o estatuto de objectores de consciência*
- c) *Os profissionais de saúde não devem ser os seus executores*
- d) *Não tem opinião formada*

p55, p57: O inquérito abordava também questões gerais sobre o início e o fim da vida. No universo dos respondentes, 84.6% admitem a interrupção voluntária da gravidez em algumas situações. A radicalização das posições no que a esta matéria concerne assume percentagens sobreponíveis: 5.6% são-lhe sistematicamente contrários e 8.0% absolutamente favoráveis. Para esta matéria, apenas 1.6% não têm opinião formada.

Analisando estas respostas em função dos vários grupos, registo que: é o grupo II que expressa mais veementemente a sua admissão em algumas situações (90.0%), seguindo-se-lhe os grupos I (85.0%) e o grupo III (70.0%).

É no grupo III que encontramos a mais elevada expressão de uma opinião sistematicamente favorável ao abortamento (15.0%), com o grupo II (o dos alunos) a exibir a menor fatia nesta concordância absoluta (2.0%).

Dos respondentes que tiveram ética curricular, 84.4% admitem o aborto em algumas situações, 8.8% são sempre contra e 4.4% sempre a favor.

Voltando ao universo da amostra, para 94.4%, os profissionais de saúde devem ser os seus executores, sendo que 80.0% lhes reconhecem o estatuto de objector

de consciência. De facto, para 14.4%, aos profissionais de saúde não deve ser reconhecido este direito. Só para 2.0% dos inquiridos, os médicos não devem ser os executores do aborto.

Analisando as diferenças respeitantes aos três grupos em confronto, é sobretudo notória a assimetria no que concerne ao não reconhecimento aos profissionais de saúde do estatuto de objector de consciência perante a possibilidade de se lhe solicitar a realização de um abortamento. Se 90.0% do grupo II reconhecem deverem ser os profissionais de saúde os executores do abortamento, 21.0% desse mesmo grupo retiram-lhes o direito a, no plano do exercício da sua consciência, poder objectar à realização desta tarefa. Só 13.0% dos respondentes do grupo I perfilham esta posição, a qual só é subscrita por 5.0% do grupo III.

Dos respondentes que tiveram ética curricular, 88.8% advogam para os médicos a tarefa de execução do aborto e 71.1% reconhecem-lhes o direito à objecção de consciência, direito que não lhes é reconhecido por 17.7% (8/45) dos inquiridos. Para 6.6% dos inquiridos, não deve ser o médico o seu executor. Apenas 4.4% afirmam não ter opinião sobre esta matéria.

Dos que não tiveram ética curricular, 97.5% cometem ao médico a tarefa de executar o aborto e 85.0% reconhecem-lhe o direito à objecção de consciência. Apenas 12.5% não lhes reconhecem este direito. E só 2.5% não opinam nesta temática.

*p56. Relativamente à eutanásia,*

- a) É sempre a favor*
- b) É sempre contra*
- c) Admite-a em algumas situações*
- d) Não tem opinião formada*

*p58. Perante a legalização da eutanásia, considera que*

- a) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, não lhes reconhecendo o estatuto de objectores de consciência*
- b) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, reconhecendo-lhes contudo o estatuto de objectores de consciência*

c) *Os profissionais de saúde não devem ser os seus executores*

d) *Não tem opinião formada*

p56, p58: Confrontados com a eutanásia activa, é relevante o número de respondentes que lhe são sistematicamente contrários (19.2%), se compararmos esta radicalização com a que ocorre com o abortamento. E, a contrário, apenas 3.2% lhe são absolutamente favoráveis. Cerca de 70% admitem-na em algumas situações.

Por outro lado, enquanto que 94.4% entendem que os profissionais de saúde devem ser os executores da interrupção voluntária da gravidez, apenas 78.4% entendem dever ser cometida a realização da eutanásia aos profissionais de saúde. Não deixa de ser relevante, ainda, que, relativamente ao manifestado quanto ao aborto, um número mais elevado (7.2%) não tem ainda opinião formada relativamente à aceitação ou liceidade da eutanásia. E na mesma dificuldade estão os respondentes quando lhes é pedida opinião sobre quem deve executar a eutanásia. Com efeito, 11.2% não têm opinião sobre esta última questão, contrariamente aos apenas 3.2% que, sobre o aborto, não exibiam opinião.

Dos que tiveram ética curricular, 68.1% admitem a eutanásia em algumas situações, 20.4% são sempre contra e 2.2% sempre favoráveis. São 9.0% os que não têm opinião sobre esta matéria.

Esta leitura põe em evidência, suponho, a maior delicadeza atribuída a esta matéria. Pôr fim, objectivamente, à vida palpável, nascida, é bem mais "custoso" que decidir sobre a vida ainda "oculta" à vista desarmada.

Importava, também para esta matéria, dilucidar as posições particulares dos diferentes grupos I, II e III, bem como as relativas a quem teve, ou não, ética curricular.

Assim, o grupo que mais advoga a eutanásia em algumas situações é o III (80.0%), situando-se de seguida os grupos I (75.0%) e II (61.0%). Por isso, pois, é este Grupo II que se manifesta maioritariamente (24.0%) contrário à sua realização (comparado com 19.0% para o Grupo I e 10.0% para o grupo III).

O grupo dos profissionais de saúde é o que manifesta menor percentagem de respondentes sem opinião (2.0%), já que 12.0% do grupo II e 10.0% do grupo III assim se manifestam.

Quanto à "execução" da eutanásia, a maior assimetria respeita ao grupo III. Com efeito, neste grupo, 85.0% entendem deverem ser os profissionais de saúde os seus executores, reconhecendo-lhes, na sua totalidade, o direito à objecção de consciência (contrariando os 5.0% que, neste grupo e para o aborto, não conferem aos profissionais de saúde este estatuto!). Talvez por esta "determinação", apenas 5.0% dos respondentes deste grupo declaram não ter opinião, ainda assim uma percentagem elevada se comparada com o que, para o aborto, havia sido verificado (0.0% sem opinião).

Para 73.3% de quantos tiveram ética curricular, os médicos devem ser os executores da eutanásia, e 62.2% reconhecem-lhes o direito à objecção de consciência. Para 11.1%, este direito não lhes deve ser outorgado. São 13.3% (6/45) os que entendem não competir aos médicos esta tarefa. Igual percentagem (13.3%) não tem opinião formada, cifra bem superior à encontrada para a questão do aborto (maior dificuldade em opinar!).

De quantos não tiveram ética curricular, 81.2% cometem ao médico a responsabilidade da sua execução, dos quais 7.5% não lhes outorgam o direito à objecção de consciência. Para 8.7% destes respondentes, o médico não deve ser o executor da eutanásia. São 10.0% os que não opinam.

*p59. Se um dia, por exemplo na sequência de um acidente, lhe vier a ser diagnosticado o estado de morte cerebral,*

- a) Não aceitaria ser dador de órgãos*
- b) Aceitaria ser dador de órgãos*
- c) Desconhecendo-se a sua opinião, a decisão deve ser dos médicos*
- d) Desconhecendo-se a sua opinião, a decisão deve ser dos familiares directos*
- e) Não tem opinião formada*

p59: Curiosa é a problemática suscitada pelas questões relativas à doação e transplantação de órgãos. Oitenta e três por cento dos inquiridos manifestam aceitar ser "dador de órgãos"; 11.0% entendem que, desconhecendo-se a sua opinião, a decisão deveria competir aos médicos e 15.0% cometeriam esta decisão aos seus familiares. Só 2% não aceitam ser dadores, enquanto 6,4% não têm opinião formada.

Os alunos são quem maioritariamente declara aceitar ser dador de órgãos (71.0%), seguindo-se-lhe o grupo I (68%) e o grupo III (65.0%). Quer os profissionais de saúde quer os alunos recusam a ideia de não serem dadores, a contrário do grupo III onde 10.0% afirmam não aceitar a condição de dador. É de salientar que no grupo III não se registaram respondentes sem opinião acerca desta problemática, ao contrário dos grupos I e II onde, respectivamente, 5.0% e 12.0% afirmam não ter opinião.

p60. *Relativamente ao registo nacional de não dadores (R.E.N.N.D.A.) (admite-se resposta múltipla)*

- a) *Inscreveu-se no R.E.N.N.D.A.*
- b) *Não se inscreveu no R.E.N.N.D.A.*
- c) *É indiferente*
- d) *Não aceita os princípios que norteiam a metodologia do R.E.N.N.D.A.*
- e) *Não conhece o R.E.N.N.D.A.*

p60. Todavia, 29.0% não têm qualquer conhecimento do R.E.N.N.D.A., registo no qual apenas 2.0% referem estar inscritos. E, identificando as variações para os diferentes grupos, releva-se que pertence ao grupo III a única percentagem (5.0%) de inscrição no R.E.N.N.D.A., já que nenhuma inscrição foi referida para os grupos I ou II. É, sem dúvida, assinalável que 33.0% dos profissionais de saúde afirmem não conhecer o Registo Nacional de Não Dadores. A "estranheza" é tanto maior quanto apenas 30.0% dos respondentes do grupo III e 21.0% do grupo II afirmaram desconhecer o R.E.N.N.D.A..

p61. *Indique, dos documentos a seguir enunciados, qual/quais o/os que conhece e/ou já teve a oportunidade de ler:*

- a) *Declaração de Helsínquia*
- b) *Código Internacional de Ética Médica*
- c) *Declaração Universal dos Direitos do Homem*
- d) *Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas*

e) Princípios Europeus de Ética Médica

f) Compêndio de Bioética

p61: Os textos mais conhecidos, ou mesmo já lidos, pelos inquiridos foram assim ordenados: Declaração Universal dos Direitos do Homem (84%), Declaração de Helsínquia (48%), Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas (44%), Código Internacional de Ética Médica (14%), Compêndio de Bioética (13%) e os Princípios Europeus de Ética Médica (10%). Pelo menos um destes documentos é do conhecimento, ou foi mesmo lido, pelos inquiridos.

Os profissionais de saúde conhecem (fig. 6) a Declaração Universal dos Direitos do Homem (86.0%), a Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas (65.0%) e a Declaração de Helsínquia (52.0%).

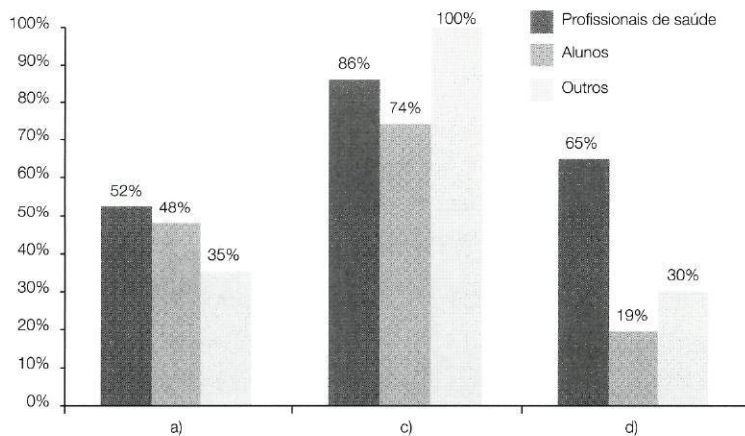


Figura 6

Apesar da relevância deste documento, porque se trata da magna carta de investigação em seres humanos, ele não consegue mais que o seu conhecimento por 52.0% dos respondentes deste grupo profissional! Os alunos conhecem fundamentalmente a Declaração Universal dos Direitos do Homem (74.0%), a Declaração de Helsínquia (48%) e a Carta Europeia das Crianças Hospitalizadas (19.0%). É no grupo III que se encontra o conhecimento mais alargado da Declaração Universal dos Direitos Humanos (100.0%).

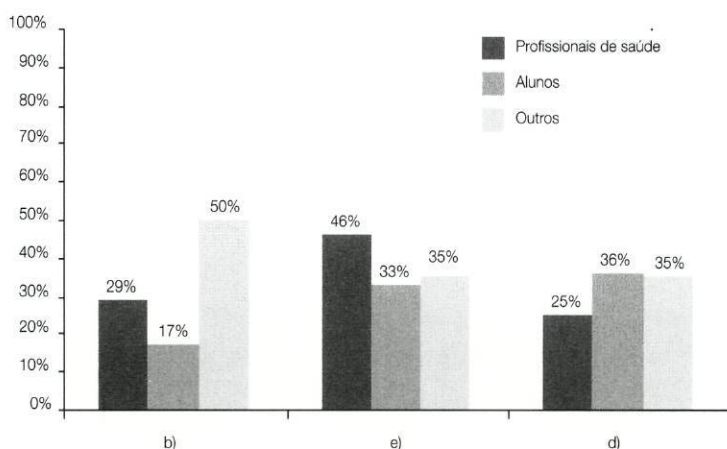
## Ética prática

p62. *Tratando-se de um doente em idade pediátrica, a quem considera dever dizer-se a verdade?*

- a) *Só aos pais ou representantes se o doente tiver < 5 anos*
- b) *Só aos pais ou representantes seja qual for a idade*
- c) *Só ao doente se tiver > 5 anos*
- d) *Aos pais ou representantes e ao doente se tiver > 5 anos*
- e) *Aos pais ou representantes e ao doente se tiver > 10 anos*
- f) *Não tem opinião*

p62: A comunicação da informação, da informação "dizível", ao doente sempre levanta muitas dificuldades e, particularmente em pediatria, conhece questões particulares. Por isso, impõe-se a questão: a quem deve dar-se a informação acerca da sua doença, tratando-se de um doente pediátrico? Quarenta por cento dos respondentes entendem que esta comunicação deve fazer-se aos pais e aos doentes, se estes tiverem mais de 10 anos, baixando para 30.0% a percentagem dos que o fariam se o doente tivesse mais de 5 anos. São os alunos quem mais claramente expressa a importância da comunicação da informação também ao *menor* a partir dos 5 anos de idade (36% dos alunos, contra 35% do grupo III e, com não pequeno significado, apenas 25% dos profissionais) (fig. 7, d). Esta comunicação, partilhada com os pais e os *menores*, parece ser mais aceitável tratando-se de *menores* com idade superior a 10 anos, embora claramente mais aceite pelo grupo dos profissionais de saúde (46.0% para o grupo I, 35.0% para o grupo III e 33.0% para o grupo II) (fig. 7, e). Mas merece especial registo que esta sensibilidade que quer ver nos *menores*, já a partir dos 5 anos de idade, a necessidade de uma comunicação da informação, é mais acentuada, de forma evidente, nos alunos que tiveram ética. Com efeito, 86.6% (13/15) dos alunos que se mostram sensíveis a esta questão tiveram ética nos seus currícula. Mas, 68.7% (11/16) dos profissionais que também subscreveram esta posição não tiveram ética. Este registo pode levar-nos à leitura de que a inexistência de ética curricular pode ter sido suprida por uma experiência profissional que, naturalmente, despertou reflexões e posturas condizentes.

Vinte e oito por cento entendem que seja qual for a idade do doente, a informação deve sempre ser dada só aos seus pais ou representantes. Esta elevada percentagem deve-se fundamentalmente ao grupo III, no qual as cifras ascendem a 50.0% (fig. 7, b). Posição significativamente diferente exibem os outros grupos: 83.0% dos alunos de medicina e 71.0% dos profissionais discordam desta posição. Mas deve ser salientado que nenhum dos 29.0% dos profissionais que concordam com esta posição ("só aos pais ou representantes, seja qual for a idade, deve ser dada a informação") teve ética curricular. É ainda interessante verificar que a maioria dos alunos que não aceitam esta exclusiva informação aos pais do *menor*, seja qual for a sua idade, tiveram ética no seu curriculum académico (86.0%)! Nenhum dos grupos se manifestou pela partilha da informação apenas ao *menor*.



**Figura 7**

p63. Um indivíduo adulto recusa, por convicções de índole religiosa, uma terapêutica considerada necessária mas não vital. Em sua opinião, o médico deve

- a) Não tratar, respeitando a sua decisão.
- b) Tentar convencer o doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final
- c) Tentar convencer o doente, mas não respeitar a sua decisão se não o conseguir demover

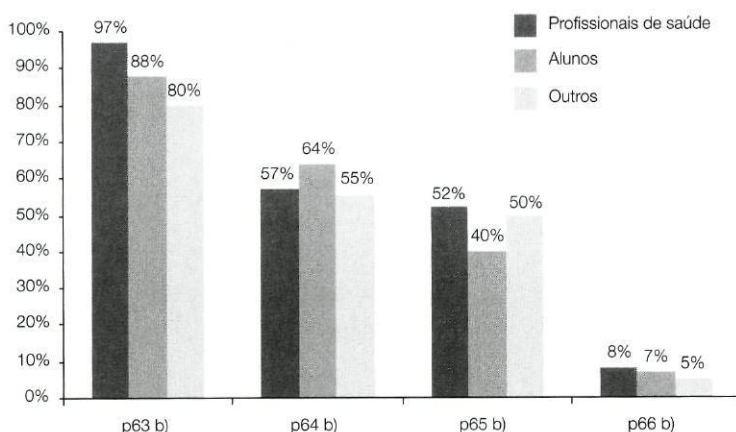
- d) *Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente*
- e) *Contactar o tribunal no sentido de ser autorizada a realização do tratamento preconizado*
- f) *Não tem opinião*

p64. *E se o tratamento do doente anterior fôr considerado vital, entende que o médico deve*

- a) *Não tratar, respeitando a sua decisão*
- b) *Tentar convencer o doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final*
- c) *Tentar convencer o doente, mas não respeitar a sua decisão se não o conseguir demover*
- d) *Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente*
- e) *Contactar o tribunal no sentido de ser autorizada a realização do tratamento preconizado*
- f) *Não tem opinião*

p63 e 64: O exercício da autonomia é entendido pelos inquiridos de forma diversa. Tratando-se de um doente adulto que recusa uma dada terapêutica considerada necessária mas não vital, 98.0% dos inquiridos entendem que esta decisão deve ser em absoluto respeitada, merecendo embora, para 91.0%, uma razoável tentativa de influenciar a opinião do doente no sentido da sua aceitação. Mas se a terapêutica em apreço for considerada não apenas necessária mas vital, já só 62.0% dos inquiridos entendem que, não menosprezando a tentativa de a influenciar (59.0%), esta decisão deve ser respeitada. Com efeito, para 28.0% dos respondentes esta decisão não deve ser respeitada se a tentativa de convencer o doente a mudar a sua opinião tiver sido infrutífera, devendo para 33% a terapêutica ser efectuada após solicitação de autorização a um tribunal para a intervenção. Confrontando os diferentes grupos (fig. 8, 63b), e para terapêuticas necessárias mas não

vitais, 97% dos profissionais de saúde, 88% dos alunos e 80% do grupo III respeitariam a decisão deste doente adulto. Tratando-se de um tratamento vital (fig. 8, 64b), ocorre uma descida global das percentagens, traduzindo uma menor consideração pela autonomia do doente em circunstâncias mais adversas (de maior perigo vital). Curiosamente, vai para o grupo dos alunos a maioria dos que continuariam a respeitar a decisão do doente (64.0%), cifrando-se em 57.0% a percentagem dos profissionais de saúde que partilham esta posição e em 55.0% a relativa ao grupo III.



**Figura 8**

Retomando o querer saber que relação com esta posição poderá ter a existência de ética curricular, ou não, apuro neste trabalho que, dos alunos que continuariam, mesmo nestas condições mais graves, a respeitar a decisão do doente em recusar ser tratado, 70.0% haviam tido ética curricular. No que concerne aos médicos, 62.9% de quantos entendem não dever ser respeitada a opinião destes doentes, tratando-os, admitem não ter tido ética curricular.

Não deixa de ser curioso que, mesmo para adultos, 33.0% dos inquiridos admitem solicitar ao tribunal autorização para realizar o tratamento, se vital, posição comungada por 40.0% de profissionais de saúde, 40.0% do grupo III e apenas, não menos curioso, por 19.0% dos alunos de medicina.

Parece evidenciar-se uma maior consideração prestada pelos alunos à autonomia, do que pelos profissionais e pelo grupo III<sup>68</sup>.

*p65. Os pais de um doente em idade pediátrica recusam, de forma categórica e por convicções de índole religiosa, uma terapêutica para o seu filho considerada necessária mas não vital. Em sua opinião, o médico deve*

- a) Não tratar, respeitando esta decisão.*
- b) Tentar convencer os pais do doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final*
- c) Tentar convencer os pais do doente, mas não respeitar a sua decisão se não os conseguir demover*
- d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente*
- e) Contactar o tribunal de menores no sentido de ser retirado o poder parental e ser efectuado o tratamento preconizado*
- f) Não tem opinião*

*p66. E se o tratamento do doente anterior fôr considerado vital, entende que o médico deve*

- a) Não tratar, respeitando esta decisão*
- b) Tentar convencer os pais do doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final*
- c) Tentar convencer os pais do doente, mas não respeitar a sua decisão se não os conseguir demover*
- d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente*
- e) Contactar o tribunal de menores no sentido de ser retirado o poder parental e ser efectuado o tratamento preconizado*
- f) Não tem opinião*

---

<sup>68</sup>Ou tratar-se-á de uma maior sensibilidade à beneficência que à autonomia?

p65 e 66: Colocando a mesma questão mas face a um doente pediátrico, as respostas foram de considerável diferença. Assim, para 48.0% dos respondentes, e perante uma terapêutica necessária mas não vital, é admissível respeitar a opinião dos pais, se a tentativa de modificar a sua decisão for infrutífera. Dos 68.0% que admitem a necessidade da realização do tratamento, não respeitando, pois, a decisão dos pais, 18.0% propõem sempre a tentativa de influenciar a decisão parental, no sentido de aceitarem o tratamento proposto. É no grupo III que mais se afirma a necessidade de tratar (40.0%), mesmo contrariando a decisão dos pais, posição defendida por apenas 14.0% dos profissionais de saúde e por 12.0% dos alunos. Dos alunos que defendem respeitar a decisão dos pais em situações de menor gravidade, 64.7% tiveram ética. Nenhum dos profissionais de saúde que afirmam não ser respeitável esta decisão teve ética curricular.

São 50.0% os que admitem contactar o tribunal de menores para que se autorize a intervenção. E nesta decisão, colocam-se 60.0% dos alunos, 48.0% dos profissionais de saúde e 35.0% do grupo III.

É notório que, quando em causa estão seres mais vulneráveis, a ideia de um certo "vitalismo" parece desenhar-se com maior intensidade. Mas também subjaz a noção de que, para tratamentos de doenças menos graves, a decisão parental tem significativo cabimento.

Se a terapêutica proposta for considerada não apenas necessária mas, efectivamente, vital para a sobrevivência da criança doente, a percentagem dos que aceitariam a decisão dos pais não tratando os filhos (fig. 8, 66b), desce vertiginosamente de 48.0% (em situação de uma terapêutica considerada não vital) para 7.0% (quando confrontados com a situação de uma terapêutica vital). A percentagem dos que advogam o recurso ao tribunal de menores para que se concretize a terapêutica sobe de 50.0% para 81.0%, embora 44.0% manifestem ainda a necessidade de uma tentativa de influenciar a modificação da decisão dos pais no sentido da aceitação da terapêutica.

Na comparação das respostas em função dos grupos, e para terapêuticas necessárias mas não vitais, a recusa de tratamento dos pais não seria respeitada, e por isso contactariam o tribunal de menores para autorizar o respectivo tratamento, por 60.0% dos alunos, por 48.0% dos profissionais e por 35.0% do grupo III. Para

tratamentos considerados vitais, o pedido de autorização ao tribunal de menores seria realizado maioritariamente por 83.0% dos profissionais de saúde, 81.0% dos alunos e 75.0% do grupo III. Dos alunos que contactariam o tribunal de menores, 64.7% tiveram ética curricular.

p67. *Perante um doente adulto, considera que o médico deve, acerca do seu diagnóstico,*

- a) *Dizer sempre toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente*
- b) *Nunca dizer toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente*
- c) *Admite comunicar a verdade de acordo com o querer do doente e a sua situação emocional*
- d) *Apenas dizer a verdade com consentimento dos familiares*
- e) *Não tem opinião*

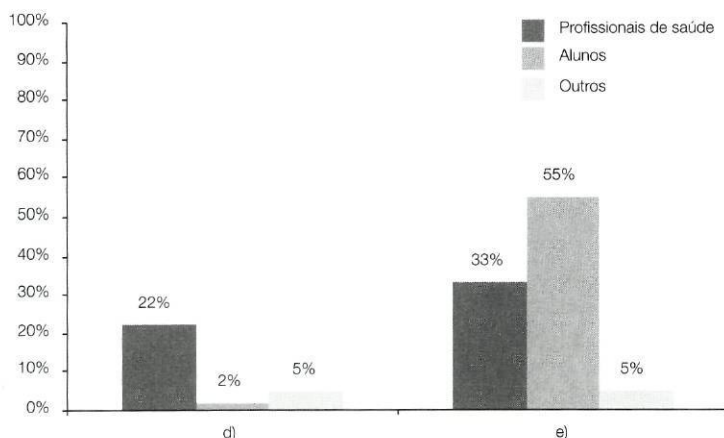
p67: Comunicar a verdade ao doente acerca do seu diagnóstico ou prognóstico nem sempre é matéria de fácil consenso. De facto, tratando-se de um doente adulto, 12.0% entendem que a verdade deve ser sempre comunicada, independentemente da gravidade do diagnóstico ou do prognóstico e do querer do doente, embora 90.0% admitam claramente que esta comunicação deva respeitar não só a vontade do doente como a sua situação emocional do momento. Nestas cifras, estão representadas 92.0% das opiniões dos profissionais de saúde, 88.0% dos alunos e 85.0% do grupo III. Apenas 4.0% expressam a sua concordância em comunicar a verdade ao doente mediante consentimento dos seus familiares.

p68. *Perante um doente em idade pediátrica, considera que o médico deve, acerca do seu diagnóstico*

- a) *Dizer sempre toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente ou pais*
- b) *Nunca dizer toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente ou pais*

- c) Admite comunicar a verdade de acordo com o querer do doente ou pais e a sua situação emocional
- d) Havendo conflito entre o querer do doente (>10 anos) e o querer dos pais, privilegiaria o querer dos pais
- e) Havendo conflito entre o querer do doente (>10 anos) e o querer dos pais, privilegiaria o querer do doente
- f) Não tem opinião

p68: A mesma questão, colocada para um doente pediátrico, modifica o leque das opiniões expressas. A maioria (76.0%) é também favorável à comunicação da verdade de acordo com o querer da criança doente e da sua situação emocional. É interessante constatar que, perante um conflito entre o querer do doente (com idade superior a 10 anos) e o querer dos seus pais, 36.0% privilegiaria o querer do doente e só 13.0% privilegiaria o querer dos pais. Analisando a expressão desta posição nos diferentes grupos, ressalta que, para a situação de conflito descrita (fig. 9), privilegiar o querer do doente se maior de 10 anos seria a postura de 55.0% dos alunos, de 33.0% dos profissionais e de apenas 5.0% dos respondentes do grupo III (fig. 9, e). Privilegiar a posição dos pais foi defendido por 22.0% dos profissionais de saúde, não mais que 5.0% do grupo III e apenas por 2.0% do grupo dos alunos (fig. 9, d).



**Figura 9**

Dos alunos que privilegiariam o querer dos menores, 78.0% tiveram ética. E dos profissionais de saúde que privilegiariam o querer dos pais, também 78.5% não tiveram ética.

p69. *Dada a eminência da morte fetal, considera que, perante uma grávida no seu 7º mês de gestação, que recusa ser transfundida, sendo a transfusão considerada vital para o feto, o médico deve:*

- a) *Não efectuar a transfusão à mãe, respeitando a sua decisão*
- b) *Efectuar a transfusão à mãe durante, por exemplo, o período de sono, não lhe referindo a efectivação da terapêutica*
- c) *Colocar a situação ao tribunal de família, solicitando autorização para intervir no sentido de benefício do feto*
- d) *Provocar o parto, se as condições de maturação pulmonar o permitirem*
- e) *Obter sempre a autorização do pai*
- f) *Não tem opinião*

p69: Raiando as fronteiras da ética, e de não fácil resolução, é a questão aqui patenteada. Perante a eminência de uma morte fetal, num quadro clínico passível de tratamento curativo com uma eventual transfusão sanguínea, e colocados perante a recusa da mãe em realizar (através do seu corpo) essa terapêutica, como opinariam os inquiridos? Apenas 5.0% advogariam a primazia da decisão da mãe, o primado da sua vontade, não realizando a transfusão e, portanto, deixando aberto o caminho para a morte do feto. A maioria dos respondentes parece optar claramente pelo interesse do feto. Se 6.0% sustentam a realização do tratamento com o desconhecimento da mãe, a maioria dos inquiridos (65.0%) optaria mesmo por colocar a situação ao tribunal, solicitando autorização para intervir no sentido do benefício do feto. Destes, a maioria é representada pelos alunos com 76.0%, dos quais 65.6% afirmam ter tido ética curricular.

Ainda nesta defesa do feto, provocar o parto (se as condições de maturação pulmonar o permitissem) é defendida por 47.0% dos inquiridos.

Não é irrelevante que 19.0% dos respondentes, confrontados directamente com a questão, entendam dever obter-se sempre a autorização do pai para a concretização do tratamento. Os diferentes grupos estudados manifestam opiniões sobreponíveis, realçando-se todavia que, dos que secundarizariam o feto numa hierarquização de prioridades, a maioria (10.0%) pertence ao grupo III, 5.0% aos profissionais e apenas 2.0% aos alunos. Obter sempre autorização do pai para intervir é posição defendida por 35.0% do grupo III (sociedade civil, não médica!), 19.0% dos profissionais e 12.0% dos alunos.

p70. *Enquadraria a questão suscitada anteriormente em que plano de princípios?*

a) *Da autonomia*

b) *Da beneficência*

c) *Da não maleficência*

d) *Da justiça*

e) *Da tensão entre o bem individual e o bem comum*

f) *Da vulnerabilidade e solicitude*

p70: Este tipo de "tensão ética" é "vivido" pelos respondentes de forma homogénea, já que a definem como uma questão que toca os problemas relativos à tensão entre o bem comum e o bem individual (32.0%), à beneficência (28.0%), à justiça (27.0%), à autonomia (25.0%), à não maleficência (24.0%), ou mesmo à vulnerabilidade e solicitude (13.0%). Não deixa, porventura, de ser interessante verificar que a autonomia é referida apenas em 4º plano (ainda que numa grande proximidade com a beneficência e com a justiça). No grupo dos alunos, 43.0% consideram a questão aqui enunciada como uma aplicação prática do princípio da beneficência, enquanto 38.0% dos profissionais a enquadram fundamentalmente na tensão entre o bem individual e o bem comum, posição advogada por 50.0% do grupo III. O plano da vulnerabilidade e da solicitude é maximamente referido pelos alunos (19.0%), contando com 13.0% das indicações dos profissionais de saúde. O grupo III ignora este plano de valoração. Dos alunos que relevam a atenção para este plano de princípios, 87.5% referem ter tido ética curricular.

p71. *A um doente de 5 anos de idade, internado num serviço hospitalar, é proposto um dado tratamento. Os seus pais pretendem ouvir outras opiniões médicas (de médicos de outros serviços ou de outros médicos do mesmo serviço). Em sua opinião,*

- a) *Os pais têm este direito, o qual deve ser respeitado*
- b) *Os pais não têm este direito*
- c) *Se a decisão tiver sido tomada em reunião médica do serviço, não há lugar para solicitar novas opiniões*
- d) *Caso os pais recusem o tratamento proposto, o doente deve ter alta compulsiva*
- e) *No momento da alta, não tendo sido possível efectuar o tratamento inicialmente proposto, os pais não têm o direito de levar quaisquer informações médicas*
- f) *Não tem opinião*

p71: O direito a obter uma segunda opinião é esmagadoramente afirmado pela maioria dos inquiridos (94%).

p72. *E se os pais ou legais representantes do doente anterior desejarem ouvir a opinião, não de outro médico, mas de um bruxo, de um rabi, ou de alguém com ligação às "medicinas alternativas"?*

- a) *Os pais têm este direito*
- b) *Os pais não têm este direito*
- c) *Os médicos não podem permitir ministrar às crianças doentes quaisquer medidas assim propostas*
- d) *Não há razões para impedir atitudes (v.g. colocar estampas junto da criança doente...) que não ponham em causa a vida do doente*
- e) *Se o quadro clínico fôr grave, impondo uma terapêutica urgente para salvar a vida, deve requerer-se ao tribunal de menores a retirada do poder parental para a sua efectivação*
- f) *Não tem opinião*

p72: Mas, se a segunda opinião a pedir se relacionar com medicinas alternativas ou quejando, já só 54.0% a admitem. Sessenta e cinco por cento não vêm qualquer inconveniente na permissão de atitudes que não façam perigar a vida do doente. Mas, na eventualidade de um quadro clínico a necessitar de uma decisão terapêutica urgente, 69.0% sustentam a necessidade de requerer ao tribunal de menores a retirada do poder parental para uma intervenção terapêutica urgente. Se para a obtenção de segunda opinião médica não há diferenças significativas nos diferentes grupos, o mesmo não acontece para o direito a obter segunda opinião junto das "medicinas alternativas". Com efeito, nestas circunstâncias, enquanto 62.0% dos alunos e 55.0% do grupo III lhos reconhecem, só 48.0% dos profissionais reconhecem este direito aos pais. Dos alunos que reconhecem este direito aos pais, 69.2% tiveram ética curricular. Dos alunos que, solicitando os pais tempo para tomar uma segunda opinião, recomendam o recurso ao tribunal de menores para implementar terapêuticas urgentes, 68.9% afirmam terem tido ética curricular.

p73. *Antes de realizar os seguintes procedimentos a um doente pediátrico, entende dever-se:*

- 1) *Solicitar consentimento por escrito*
- 2) *Solicitar consentimento verbal*
- 3) *Não solicitar consentimento*
  - a) *Traqueostomia programada*
  - b) *Ministração de fármaco ainda sob experimentação*
  - c) *Análise de urina para investigação científica*
  - d) *Colocar catéter venoso central*
  - e) *Colocar catéter craniano intraventricular*

p73: Ao Consentimento Informado (CI) atribui-se, hoje, inegável atenção. Ele tem marcado de forma significativa o quotidiano dos médicos, merecendo singular preocupação o respeito pela sua observância. A metodologia para a obtenção do consentimento não é desprovida de particularidades, por vezes subtis, que, em pediatria, adquirem foros de maior preocupação. Várias oportunidades passíveis de solicitação de consentimento foram colocadas, pedindo aos inquiridos que se pronunciassem

sobre a necessidade de, para as mesmas, ser solicitado consentimento e, sendo, qual dos textos propostos mais se adequaria à "verdade" deste acontecimento.

Assim, para qualquer das situações clínicas descritas, a opção claramente majoritária foi no sentido da obtenção de um consentimento escrito. Com maior expressão para as medidas mais invasivas ou do foro da investigação, obtive 93.0% de respondentes favoráveis à forma escrita para obtenção de CI no domínio da investigação/ ensaios clínicos. Estas cifras descem para 71.0% quando se referem a medidas invasivas programadas (v.g.: traqueostomia programada), 52.0% para colocação de catéter intracraniano, 42.0% para fazer estudo/investigação de urina, 38.0% para colocação de catéter central. É significativo que, para a situação clínica que pedia uma intervenção algo mutilante (a traqueostomia) como para o ensaio clínico preconizado, apenas 7.0% e 2.0%, respectivamente, dos respondentes aceitaram não ser necessário pedir consentimento. Ou seja, para intervenções clínicas ou para experimentação, 93.0% e 98.0% foram as cifras tradutoras de quantos exigem, para tal, a obtenção de um consentimento. Para as demais situações, uma percentagem mais significativa subscreveria esta possibilidade. Estudando as respostas a esta questão (fig.s 10, 11, 12) dadas em função dos grupos representados, verifica-se que o sim ao CI escrito para a traqueostomia foi "dado" por 83.0% dos profissionais de saúde, 67.0% dos alunos e apenas por 45.0% dos profissionais do grupo III (fig. 10, a). Dos alunos que recomendam esta metodologia, 71.4% tiveram ética curricular.

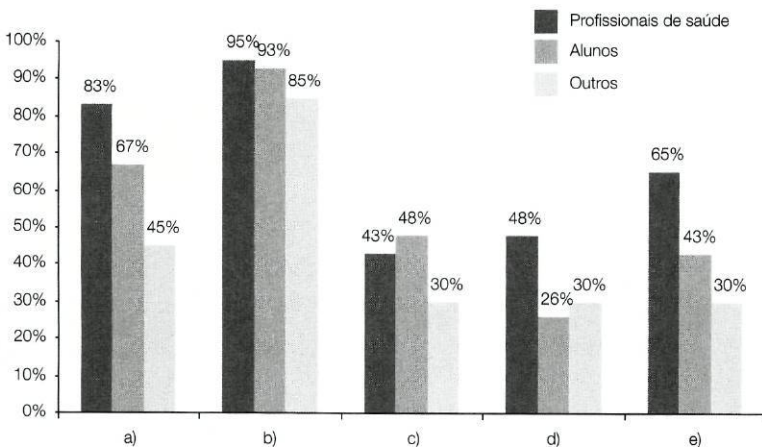
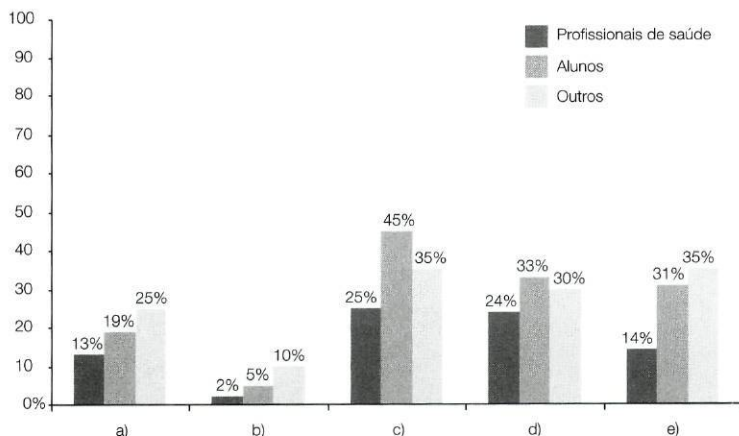
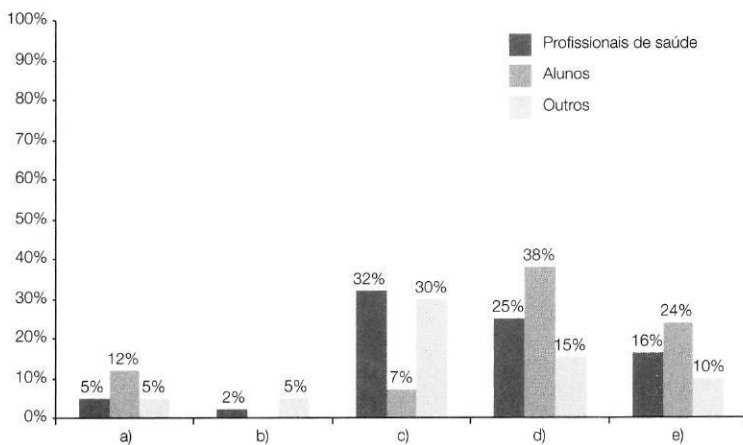


Figura 10



**Figura 11**



**Figura 12**

É estatisticamente significativa a diferença encontrada nas opiniões emitidas pelos profissionais e pelos alunos para obtenção, ou não, de CI para estudo/ investigação de urina. Assim, o grupo dos profissionais privilegia a forma escrita (43.0%) para este CI (fig. 10, c), 25.0% recomendam a obtenção de CI verbal (fig. 11, c), mas 32.0% dispensam o pedido de CI (fig. 12, c). O grupo dos alunos recomenda, com 48.0% das posições expressas (fig. 10, c), o CI escrito, mas admite

e valoriza significativamente a obtenção de um CI verbal (45.0%) (fig. 11, c) quando comparado com o não pedir CI (apenas 7.0%) (fig. 12, c)<sup>69</sup>.

p74. Um doente com 4 anos de idade necessita de internamento hospitalar para tratamento (cirurgia a uma hérnia inguinal). Aos seus pais é solicitada a assinatura de um documento, previamente à cirurgia. Como consideraria os tipos de documento a seguir descritos, para lhes pedir consentimento?

A) Nome \_\_\_\_\_, responsabilizo-me inteiramente pelo internamento do meu filho e pela realização de todas as técnicas a aplicar

1. Documento adequado
2. Documento inadequado
3. Documento adequado mas incompleto

B) Nome \_\_\_\_\_, desejo que seja aplicado ao meu filho o tratamento proposto pelo Dr \_\_\_\_\_, o qual me foi completamente explicado, sendo-me dada a oportunidade de colocar todas as questões que julguei necessárias ao meu esclarecimento

1. Documento adequado
2. Documento inadequado
3. Documento adequado mas incompleto

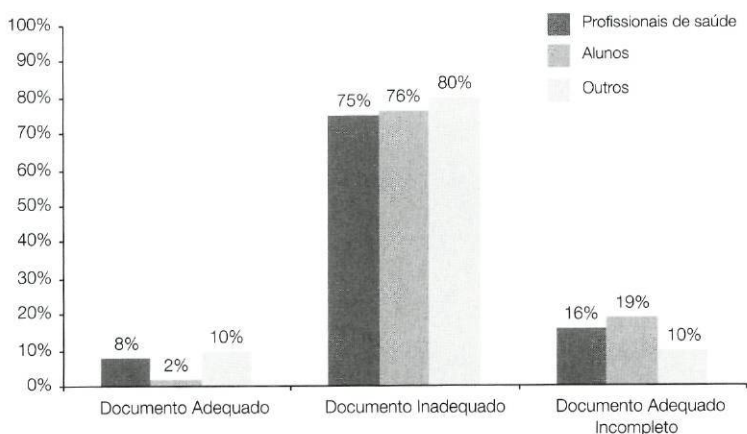
C) Nome \_\_\_\_\_, consinto no internamento do meu filho e que lhe seja realizado o tratamento e a investigação propostos

1. Documento adequado
2. Documento inadequado
3. Documento adequado mas incompleto

<sup>69</sup>A pouca importância dada ao tipo de produto biológico parece, para os alunos, não desmerecer a reiterada importância atribuída à liberdade que ao doente sempre deve ser cometida para consentir ou não em determinado estudo sobre um produto que lhe diz respeito.

p74. A forma escrita que se pode consignar para a obtenção do consentimento é entendida pelos respondentes de forma diversa. O questionário propunha três modelos possíveis para dação de consentimento: um, adoptando uma fórmula inaceitável, já que propõe a transferência indevida da responsabilidade do acto médico para o doente; outro, que deixa transparecer não só as condições de informação e esclarecimento, como as de liberdade e de opção que se transformam, agora, em "vontade própria"; um terceiro modelo que, não sendo incorrecto, é porventura incompleto no que pode ser de desejável em termos de decisão baseada em informação esclarecedora.

Os resultados merecem alguma observância. É certo que para uma clara maioria (87.0%) do universo respondente, o segundo modelo proposto, aparentemente mais completo e mais tradutor de uma adequada eticidade, é entendido como adequado. Todavia, a primeira proposta (de um modelo de consentimento inaceitável na sua avaliação ética) é apenas recusada liminarmente por 76.0% dos respondentes. Seis por cento dos respondentes acham este modelo adequado, embora sendo incompleto para 16.0%. Nesta recusa, identificam-se 80.0% das respostas do grupo III, 76.0% dos alunos e 75.0% dos profissionais de saúde (fig. 13). Dos 32 alunos que assim pensam, 65.6% tiveram ética curricular.



**Figura 13**

Confrontando estas respostas com os diferentes grupos, o modelo com maior adequação ética (fig. 14) é assim aceite por 95.0% dos profissionais, 81.0% dos alunos e 75.0% do grupo III. Estes resultados poderão traduzir uma maior sensibilidade do grupo III e uma maior especificidade do grupo dos profissionais! A noção de “não ser bom” é mais universalizável que a noção de “ser adequado”, a qual exige conhecimentos mais específicos. É de 70.5% a cifra dos alunos que, tendo subscrito esta posição, haviam tido ética curricular. O modelo de dação de consentimento que, sendo adequado, é porventura incompleto, é assim referido por 62.0% dos respondentes, correspondendo-lhe a maior adesão expressa pelos alunos (fig. 15); são 67.0% as suas respostas, comparadas com 63.0% dadas pelos profissionais e com 50.0% exibidas pelo grupo III. No grupo dos alunos, são 67.0% os que, assim respondendo, tiveram ética curricular.

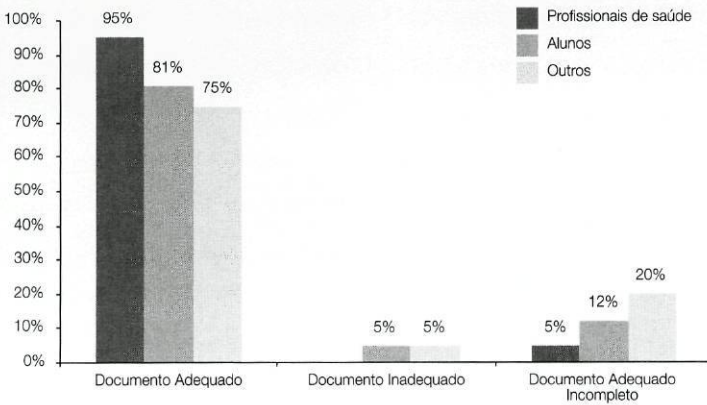


Figura 14

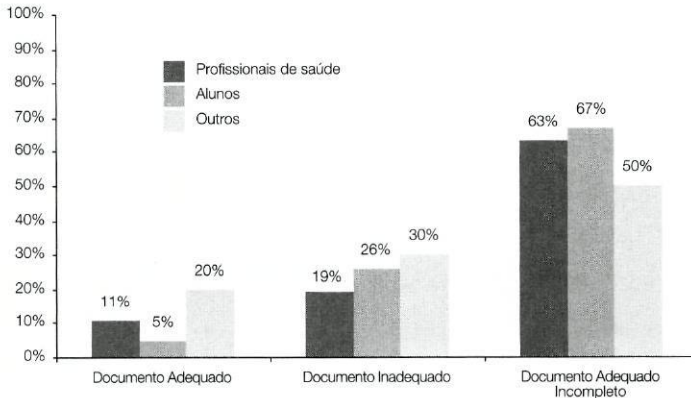


Figura 15

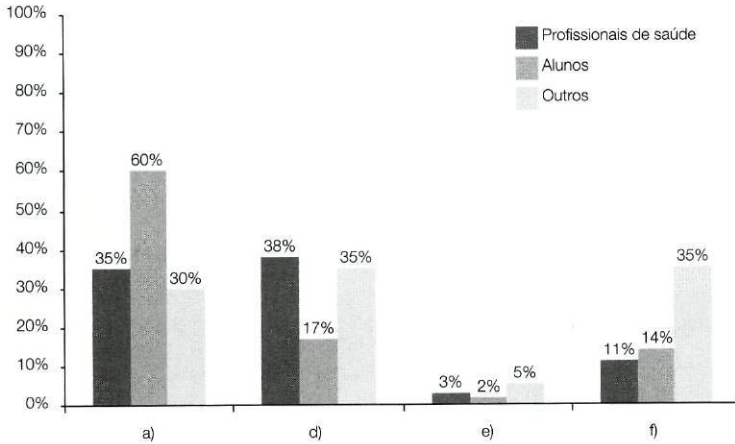
p75. *Recém-nascido, grande prematuridade (idade gestacional-21 semanas), com critérios clínicos que justificam ventilação mecânica. Qual a sua opinião:*

- a) *Deve ser reanimado e internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (U.C.I.N.) para terapia intensiva*
- b) *Não deve ser reanimado, mas deve ser internado na U.C.I.N.*
- c) *Não deve ser reanimado nem deve ficar numa enfermaria de neonatologia*
- d) *Deve apenas ter o suporte básico das funções vitais (manutenção da temperatura, humidade e oxigénio ambientais)*
- e) *Deve administrar-se-lhe morfina em doses letais para aliviar o sofrimento, já que a sua idade gestacional é incompatível com a sobrevivência*
- f) *Não tem opinião*

p75: As "ordens para não reanimar" sempre suscitam grande controvérsia. A questão em apreço evoca a limitação terapêutica, portanto o princípio da não maleficência. Assim, perante um quadro clínico de inviabilidade de um grande prematuro, 42.0% dos inquiridos indicariam a terapia intensiva enquanto 30.0% recomendariam a prestação de cuidados paliativos. A eutanásia activa parece ser advogada por apenas 3.0% dos respondentes, curiosamente uma percentagem sobreponível à encontrada para quantos entendem não dever este recém-nascido ser reanimado nem ser internado numa UCI. Nesta matéria, 16.0% referem não ter opinião formada.

Confrontando esta questão com os diferentes grupos (fig. 16), verifico que, no grupo dos profissionais de saúde, uma pequena maioria (38.0%) advoga a prestação de cuidados paliativos a este recém-nascido (fig. 16, d), e uma percentagem bem próxima (35.0%) manifesta-se favorável à terapia intensiva (fig. 16, a). Ainda neste grupo, 3.0% dos profissionais propõem a eutanásia (fig. 16, e) como medida recomendável e 11.0% afirmam não ter opinião formada sobre a matéria (fig. 16, f). Para uma mui significativa maioria de alunos (60.0%), a recomendação vai no sentido da implementação dos cuidados intensivos (fig. 16, a); apenas 17.0% advogariam prestação de cuidados paliativos (fig. 16, d), 2.0% a eutanásia (fig. 16, e) e 14.0% afirmam não ter opinião formada (fig. 16, f). Em matéria tão sensível, não é estranho

que 35.0% dos respondentes do grupo III afirmem não ter opinião formada (fig. 16, f); ainda assim, este grupo manifesta-se em 35.0% a favor dos cuidados paliativos (fig. 16, d), em 30.0% a favor dos cuidados intensivos (fig. 16, a) e em 5.0% pela eutanásia (fig. 16, e).



**Figura 16**

Na desejada avaliação das respostas com a condição "ter ética curricular" ou não, verifico que, de quantos alunos defendem a prescrição de cuidados paliativos, 71.4% tiveram ética, e, de quantos defendem a prescrição de cuidados intensivos, 68.0% tiveram essa disciplina curricular. O único aluno que defendeu a eutanásia como "desfecho" para esta questão clínica afirma não ter tido ética. No grupo I, o dos profissionais de saúde, é curioso verificar que das 7 respostas que referem "não ter opinião formada", 85.7% pertencem ao grupo dos que não tiveram ética curricular. No grupo III, 35.0% não emitem opinião.

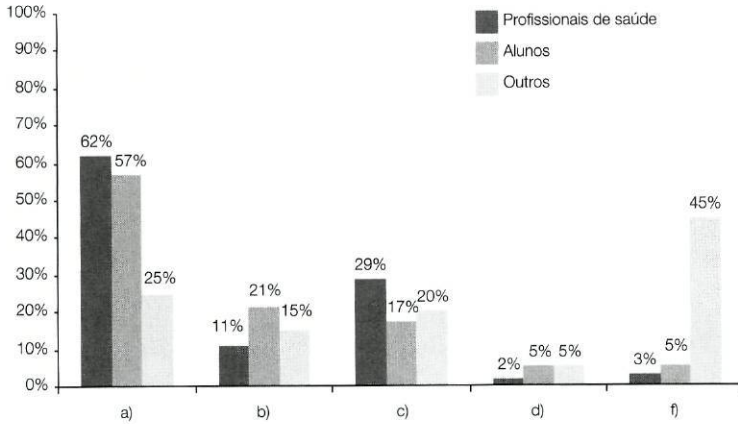
*p76. Doente pediátrico, com traumatismo crânio-encefálico (T.C.E.) grave, coma não reactivo (Escala de Comas de Glasgow=3, sem fármacos depressores do S.N.C.); pupilas reactivas à dor. Lesões do sistema nervoso central irreversíveis, mas sem critérios de morte do tronco cerebral internado numa unidade de cuidados*

*intensivos pediátricos (U.C.I.P.) com suporte ventilatório, inotrópico, antibiótico e com alimentação parentérica total. Considera adequado, neste doente,*

- a) Continuar a terapia intensiva até verificação dos critérios de morte do tronco cerebral*
- b) Continuar tratamento intensivo até à paragem cardíaca*
- c) Diminuir intensidade terapêutica, provendo apenas oxigénio ambiente ( $FiO_2 = 0,21$ ), água e glicose em valores adequados às necessidades basais do doente*
- d) Suspender terapêutica activa e/ou de manutenção*
- e) Administrar cloreto de potássio em doses letais*
- f) Não tem opinião*

p76: Relativamente à suspensão de tratamentos, e na pegada do princípio da beneficência, foi equacionado o cenário de um doente pediátrico em coma vegetativo, sem critérios de morte cerebral, internado numa unidade de cuidados intensivos, e com suporte ventilatório. Para 54.0% dos respondentes, a maioria, dever-se-ia continuar a terapia intensiva até verificação dos critérios de morte cerebral. Diminuir a intensidade terapêutica mas sem a suspender, isto é, adequar a "intensidade" terapêutica, foi a posição de 23.0% dos respondentes, sendo 15.0% favoráveis à manutenção da terapia intensiva até à paragem cardíaca. Só 3.0% dos inquiridos propuseram a suspensão total do tratamento. Ninguém preconizou a eutanásia activa.

O grupo I lidera (62.0%) os que defendem a continuação da terapia intensiva até à verificação dos critérios de morte cerebral, posição a que se remetem 57.0% dos alunos (fig. 17, a). Mas, para este grupo II, e a contrário do grupo I, é mais defendida a continuação do tratamento até à paragem cardíaca (21.0%) (fig. 17, b) do que a adequação das medidas (17.0%) (fig. 17, c), quando se trata já de um doente em estado vegetativo. No grupo III, 45.0% dos respondentes não têm opinião (fig. 17, f).



**Figura 17**

p77. É curiosa a semelhança das respostas obtidas quando a questão foi, agora, referida para um adulto, em qualquer dos grupos em apreço.

p78. *Doente, 19 meses de idade, com paralisia cerebral profunda, necessita de realizar uma cirurgia (funduplicatura de Nielson) para tratamento de refluxo gastro-esofágico condicionador de vômitos persistentes. Necessita de suporte ventilatório no período pós-operatório. Qual é a sua opinião?*

- a) Deve fazer cirurgia mas não ser ventilado no pós-operatório
- b) Deve fazer a cirurgia e prestar-se-lhe toda a assistência habitual no pós-operatório, inclusivé intensiva
- c) Não deve fazer a cirurgia
- d) Se no período pós-operatório ocorrer falência cardiorrespiratória grave e prolongada, recomenda-se efectuar as medidas de reanimação
- e) Não tem opinião

p79. *Admita o mesmo contexto clínico mas com um doente de 19 anos de idade. Qual a sua posição clínica?*

- a) Deve fazer cirurgia mas não ser ventilado no pós-operatório

- b) Deve fazer a cirurgia e prestar-se-lhe toda a assistência habitual no pós-operatório, inclusivé intensiva*
- c) Não deve fazer a cirurgia*
- d) Se no período pós-operatório ocorrer falência cardiorrespiratória grave e prolongada, recomenda-se efectuar as medidas de reanimação*
- e) Não tem opinião*

p78 e p79: Tal semelhança mantém-se para as questões 78 e 79, sendo aceite por uma inequívoca maioria o internamento e apoio intensivo a um doente, pediátrico ou não, que dele necessitasse num pós-operatório. Confrontando estas posições com os diferentes grupos, é o grupo dos médicos que releva a morte cerebral como o principal critério que permita renunciar à terapia intensiva num doente grave com lesões cerebrais irreversíveis; com efeito, para 62.0% deste grupo, a terapia intensiva dever-se-ia manter até à verificação da morte cerebral; só para 29.0%, a suspensão terapêutica intensiva teria cabimento, sendo a eutanásia absolutamente proscribita das decisões deste grupo. O grupo dos alunos exhibe uma hierarquização de decisões algo diferente no que concerne ao tratamento dos adultos, conferindo-lhes prioridade à adequação de medidas, quando comparada com a continuação terapêutica até à paragem cardíaca.

Ou seja, a problemática da limitação terapêutica, como a da suspensão, parece não depender essencialmente do grupo etário do doente, mas da sua condição humana, fundamentalmente.

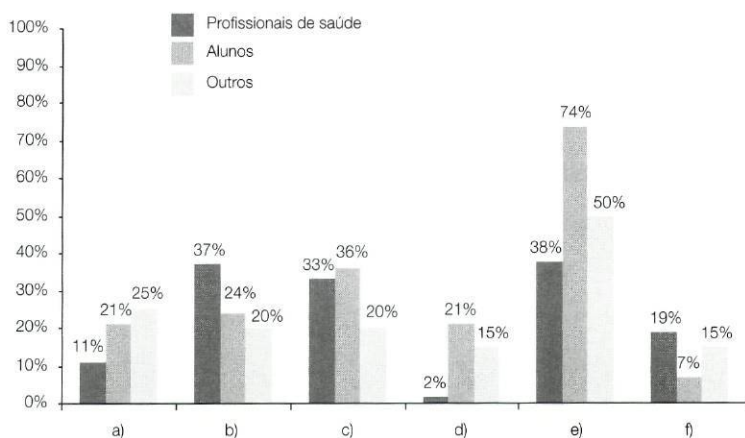
*p80. Admitiria numa unidade de cuidados intensivos pediátricos um doente*

- a) Cuja esperança de vida não ultrapasse 1 semana*
- b) Com uma esperança de vida de vários meses, mas com uma má qualidade de vida segundo o conceito do doente*
- c) Com uma esperança de vida de vários meses, mas com uma má qualidade de vida segundo o seu próprio conceito*
- d) Em estadio terminal de doença oncológica grave*

- e) *Todos os doentes pediátricos em falência cardiorrespiratória devem ingressar numa unidade de cuidados intensivos, independentemente da sua patologia ou esperança de vida*
- f) *Não tem opinião*

p80: Deverá a admissão de doentes em unidades de cuidados intensivos ser decidida em função da qualidade e/ou da esperança de vida previsíveis? A esta questão, 52.0% dos inquiridos entendem que todos os doentes pediátricos em falência cardiorrespiratória devem ingressar numa unidade de cuidados intensivos, independentemente da sua patologia ou esperança de vida. Todavia, parece ser a esperança de vida mais determinante para a decisão do que a qualidade previsível. Com efeito, para um doente com uma esperança de vida mui curta (de uma semana!), só 17.0% admitiriam a sua admissão nestas unidades, enquanto que, para doentes com esperança de vida mais longa (vários meses!), cerca de 30.0% dos respondentes admiti-los-iam em unidades de cuidados intensivos, qualquer que fosse a qualidade de vida previsível. A esmagadora maioria manifesta a convicção de que as unidades de cuidados intensivos não são os lugares adequados à prestação de cuidados paliativos, já que 90.0% se manifestam desfavoráveis ao internamento de doentes terminais nestas unidades.

Confrontando esta problemática com a diversidade dos grupos, as diferenças são muito expressivas. Assim, para o grupo dos profissionais de saúde, se a maioria (38.0%) se manifesta favorável ao internamento de todos os doentes pediátricos em falência cardiorrespiratória nas unidades de cuidados intensivos (UCI's) (fig. 18, e), é também maioritária a opinião de que as decisões de internamento em uci's são mais determinadas pela esperança (só 11.0% internariam uma criança com esperança de vida inferior a uma semana – fig. 18, a) do que pela qualidade de vida (cerca de 70.0% internariam uma criança com mais longa esperança de vida, independentemente da previsibilidade da sua qualidade de vida futura – fig. 18, b+c). Neste grupo, 98.0% não internariam em UCI's os doentes terminais (fig. 18, d), do que se infere que entendem deverem ser os cuidados paliativos organizados e prestados em outros sectores. Num grupo profissional tão diferenciado como este, é curiosa a percentagem de 19.0% para quantos não têm opinião formada (fig. 18, f).



**Figura 18**

No grupo dos alunos, é muito expressiva a percentagem (74.0%) dos que admitiriam crianças com falência cardiorrespiratória em UCI's (fig. 18, e), independentemente da esperança ou da qualidade de vida. E a esperança de vida parece não condicionar tanto a decisão desta admissão, já que 21.0% admitiriam estes doentes em UCI's mesmo que a esperança de vida pudesse ser inferior a uma semana (fig. 18, a). Também não é desprovida de significado a percentagem (21.0%) dos que aceitariam doentes em fase terminal nestas unidades (fig. 18, d). O grupo III mostra-se razoavelmente posicionado para opinar (fig. 18, f). Com efeito, apenas 15.0% deste grupo manifestam não ter opinião formada sobre a matéria em apreço, contra 19.0% dos que, no grupo dos médicos, se expressaram a igual! A valoração da esperança ou da qualidade de vida como critérios para admitir uma criança doente em UCI's parece ter menor significado ainda neste grupo, o que é advogado maioritariamente pela percentagem de alunos que, tendo assim respondido, tiveram ética curricular<sup>70</sup>.

<sup>70</sup>Parece universalizar-se a noção de que, aos meninos (aos mais vulneráveis?) tudo se deve outorgar (mesmo o indevido?)

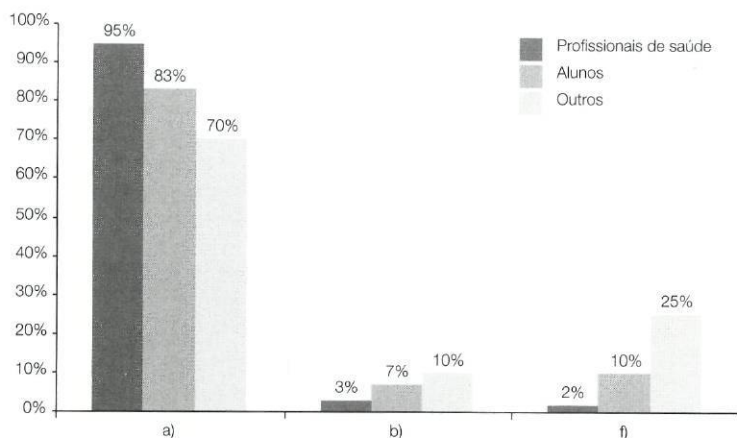
p81. Doente, 10 anos de idade, recaída de leucemia aguda; dores lancinantes; estado terminal. Que medidas terapêuticas preconizaria para este doente?

- a) Prescrição de analgésico opiáceo (v.g. morfina) em doses terapêuticas, mesmo se desta ministração ocorrer depressão respiratória e risco de morrer
- b) Prescrição de morfina apenas em doses subterapêuticas já que, apesar de não aliviar as dores, não acarreta os efeitos secundários descritos
- c) Não prescrever analgésicos
- d) Prescrever morfina em doses letais
- e) Utilizar apenas placebos
- f) Não tem opinião

p81: A um doente pediátrico com leucemia num estadio terminal da sua doença, acometido de dores lancinantes, 87.0% dos inquiridos não hesitariam na prescrição de analgésicos opiáceos, ainda que daí pudesse ocorrer depressão respiratória e risco de morrer. Para 6.0%, a posologia deveria ser subterapêutica para prevenir esta possibilidade de efeito nefasto, eventualmente mesmo letal. Ninguém aceitaria a omissão de terapêutica analgésica, como ninguém se disponibilizou para a prática da eutanásia activa.

Comparando as respostas dos diferentes grupos (fig. 19), a sua hierarquização é comum, sendo todavia mais expressiva a percentagem advogada pelos médicos na prescrição analgésica (95.0%) que nos outros grupos (83.0% dos alunos e 70.0% do grupo III) (fig. 19, a). O risco de depressão respiratória iatrogénica tem ainda algum pendor para os grupos II e III (fig. 19, b). Foi no grupo II que encontrei a maior percentagem (17.0%, contra apenas 5.0% referidos ao grupo I) dos que não prescreveriam analgesia eficaz, se desta prescrição pudesse decorrer depressão respiratória.

Em nenhum dos grupos foi aceite o abandono terapêutico ou a eutanásia. Dez por cento dos alunos denunciaram a sua impreparação para responder a esta matéria, contra 25.0% do grupo III e apenas 2.0% do grupo dos médicos (fig. 19, f).



**Figura 19**

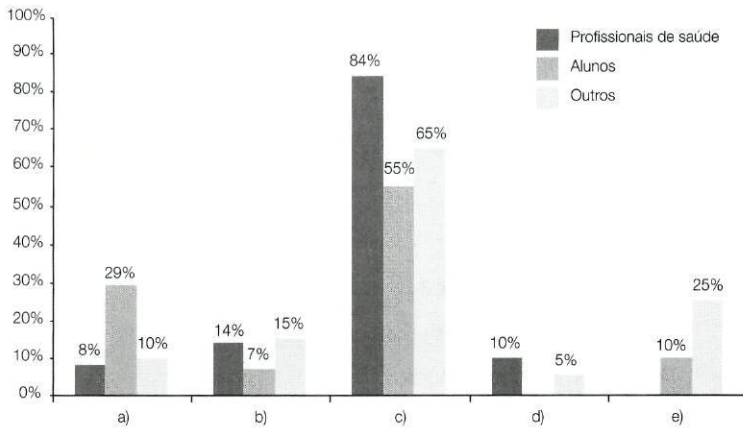
*p82. Doente 5 meses de idade, com doença metabólica grave, sem tratamento curativo. Atraso psicomotor profundo com deterioração progressiva de todas as funções vitais. Cegueira e surdez. Perante uma falência respiratória aguda, entende que este doente*

- a) Deve ser reanimado, ventilado e tratado numa U.C.I.P.
- b) Não deve ser reanimado nem objecto de qualquer intervenção terapêutica
- c) Deve ter assistência básica
- d) Deve ser isolado em sala própria, até morrer
- e) Não tem opinião

p82: Se a um doente terminal, em idade pediátrica, ocorresse falência cardiorrespiratória aguda, 71.0% dos respondentes defendem dever-lhe ser prestada uma assistência básica. Mas, para estas circunstâncias, 15.0% das respostas vão no sentido de uma intervenção terapêutica intensiva. Não é irrelevante sabermos que, para 12.0% dos inquiridos, estes doentes deveriam ser condenados ao abandono terapêutico, não merecendo ser reanimados nem objecto de qualquer outra intervenção terapêutica.

Comparando esta problemática com os diversos grupos, verifico que é o dos profissionais de saúde que expressa (fig. 20, c), de forma mais clara (84.0%), a prestação de uma assistência básica, seguindo-se-lhe o grupo III (65.0%) e o grupo

II com apenas 55.0% das respostas. Para a percentagem não insignificante dos que, para este doente, advogariam a terapia intensiva, tem um contributo fundamental o grupo II (fig. 20, a). Com efeito, são 29.0% deste grupo os que defendem esta decisão, contra apenas 10.0% do grupo III e 8.0% do grupo I. Ninguém, do grupo dos profissionais, se escusa a emitir opinião, o que não acontece para 10% do grupo dos alunos e para 25% do grupo III (fig. 20, e). Mas, para a alínea b) desta questão, obtiveram-se respostas algo surpreendentes (fig. 20, b): 14.0% dos profissionais de saúde admitiram a recusa de qualquer terapêutica ao doente em causa, recomendando-lhes (10.0%) o isolamento em sala própria "até morrer" (fig. 20, d). Apenas 7.0% dos alunos subscreveram a recusa liminar de qualquer terapêutica, e nenhum aluno advogou o recurso ao isolamento. Dos 3 alunos que recusariam qualquer tratamento ao doente, 2 não tinham referido ética curricular. Dos 5 médicos que aconselhavam terapia intensiva, 4 não tinham ética no seu plano curricular. Dos 9 que recusariam qualquer terapêutica, 6 não tinham também ética curricular. E, dos 6 que defenderam o isolamento deste doente em sala própria até morrer, 5 não haviam referido ética nos seus planos curriculares.



**Figura 20**

p83. Doente *pediátrico*, internado numa U.C.I.P. por insuficiência respiratória aguda. É-lhe feito o diagnóstico provável de morte do tronco cerebral. Em sua opinião,

- a) *Tem de ser pedido consentimento aos pais para lhe serem realizadas as provas de morte do tronco cerebral*
- b) *A decisão de realizar provas de verificação de morte do tronco cerebral é da exclusiva competência médica*
- c) *Após a constatação da morte do tronco cerebral (confirmação da suspeita diagnóstica), deve ser ouvida a opinião dos pais quanto à decisão de suspender ou não o suporte ventilatório ("desligar a máquina")*
- d) *Verificada a morte do tronco cerebral, o médico deve suspender toda a terapêutica intensiva*
- e) *O médico deve manter a terapia intensiva até à paragem cardíaca*
- f) *Não tem opinião*

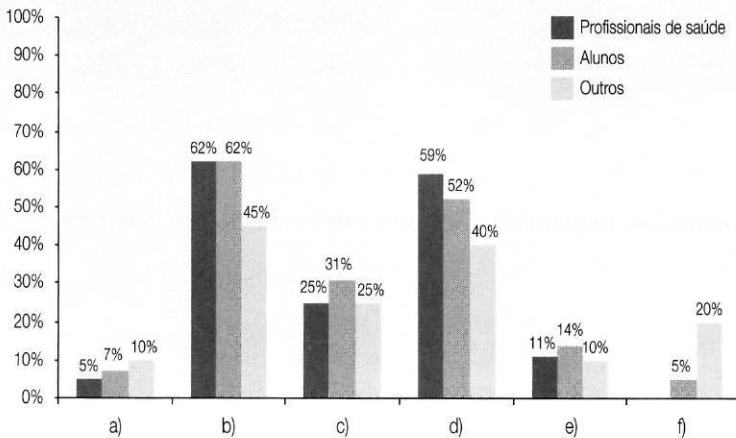
p83: Os avanços científicos das últimas décadas criaram na medicina novos dilemas éticos, entre os quais figuram certamente os decorrentes do diagnóstico de morte do tronco cerebral. Perante um doente internado numa unidade de cuidados intensivos ao qual foi colocada a hipótese diagnóstica de morte do tronco cerebral, a decisão de realizar as respectivas provas para certificação diagnóstica deve, para 59.0% dos inquiridos, competir exclusivamente ao médico, ao qual compete também, confirmado o diagnóstico, e para 54.0% dos respondentes, suspender toda a intervenção terapêutica. Seis por cento concedem aos pais do doente pediátrico o direito de autorizar ou não a realização destas provas. Vinte e sete por cento admitem que, confirmado o diagnóstico de morte do tronco cerebral em doentes com suporte ventilatório, os pais têm o direito de opinar quanto a esta suspensão terapêutica, concretamente no que concerne ao "desligar a máquina". Para 12.0%, o médico, ainda que constatada a morte do tronco cerebral, deve manter a terapia intensiva até ocorrer a paragem cardíaca<sup>71</sup>.

Na correlação destas respostas com os grupos em estudo, releva-se um dado curioso: a percentagem dos profissionais de saúde que entendem ser necessário ouvir previamente a opinião dos pais para uma eventual suspensão da ventilação (25.0%) é igual à percentagem expressa pelo grupo III para uma igual posição

---

<sup>71</sup> Muito prevalecente, ainda, o conceito de "morte da pessoa" igual a "paragem cardíaca"!

(fig. 21, c). Aos alunos que defendem esta metodologia coube uma percentagem de 31.0%. Não deixa de ser estranho que o conceito de morte do indivíduo pareça estar ainda tão vincadamente associado à paragem cardíaca, e, não menos estranhamente, de forma homogénea para o grupo dos profissionais de saúde (11.0%), dos alunos (14.0%) e dos outros profissionais (10.0%) (fig. 21, e). E esta estranheza é sustentada pela circunstância de todos os profissionais de saúde terem emitido opinião, o que poderá denotar ausência de dificuldade nesta reflexão e respectiva decisão (fig. 21, f). Para uma fatia significativa dos respondentes (59.0% do grupo I, 52.0% do grupo II e 40.0% do grupo III), após o diagnóstico de morte cerebral o médico deve suspender toda a terapêutica (fig. 21, d). São 69.2% os alunos que, com ética curricular, não concedem aos pais o direito de autorizar ou não a realização de provas de morte do tronco cerebral. E 62.0% dos alunos que não concedem aos pais o direito de decidir sobre a continuação do suporte ventilatório dos filhos, já com diagnóstico de morte do tronco cerebral, tiveram ética curricular.



**Figura 21**

p84. Ainda relativamente ao enunciado anteriormente (doente pediátrico),

- a) Apenas deve “desligar-se a máquina” antes da paragem cardíaca se houver falta de ventiladores para tratamento de outros doentes
- b) Apenas é legítimo manter a terapia intensiva se este doente não estiver inscrito no R.E.N.N.D.A., e até haver indicação do gabinete de transplantes sobre a necessidade ou não de colheita de órgãos

- c) Não tenho conhecimentos que me permitam responder de forma consciente
- d) Não tenho opinião

p84: Nestes doentes, se não inscritos no R.E.N.N.D.A., 46.0% dos respondentes aceitam a legitimidade da continuação terapêutica até haver indicação do Gabinete de Transplantação acerca da necessidade ou não de órgãos para transplantar. Poucos, é certo, mas são 10.0% os que aceitam que "a máquina" apenas seja desligada antes da paragem cardíaca se houver falta de ventiladores para tratamento de outros doentes. É significativo que 35.0% dos inquiridos admitam a falta de conhecimentos que lhes permitam opinar conscientemente.

Não é menos significativo, nem menos surpreendente, que a afirmação "apenas deve desligar-se a máquina antes da paragem cardíaca se houver falta de ventiladores para tratamento de outros doentes" colha uma aceitação de 17.0% do grupo I, contra apenas 2.0% do grupo II e 5.0% do grupo III!

A afirmação da alínea b) referida a esta questão colhe apenas opinião favorável de 46.0% dos respondentes. Mas, comparando os diferentes grupos, esta afirmação é aceite por 59.0% dos profissionais de saúde mas não assinalada por 69.0% dos alunos e por 60.0% dos respondentes do grupo III. Para esta área de reflexão, a maioria dos alunos (55.0%) entende não reunir conhecimentos suficientes para lhe responder conscientemente, contrastando claramente com os 35.0% assinalados ao grupo III e os 22.0% ao grupo I.

p85. *Ao mesmo doente atrás descrito, verificado efectivamente o diagnóstico de morte do tronco cerebral e contactado o gabinete de coordenação de transplantes do hospital,*

- a) Deve ser solicitada autorização aos pais do doente para colheita de órgãos ao seu filho
- b) Os pais não têm de ser ouvidos sobre esta matéria
- c) É da maior importância dialogar com os pais durante todo este processo terminal, possibilitando-lhes o entendimento das razões das decisões

- d) Deve solicitar-se um parecer à Comissão de Ética do hospital, sempre que estas situações ocorrerem
- e) Considera inadequada a legislação adrede
- f) Não tem opinião

p85: Colocada a possibilidade de colheita de órgãos, 86.0% relevam a importância de um diálogo com os pais dos doentes durante a fase aguda da doença dos seus filhos, facilitando-lhes o entendimento das decisões agora indispensáveis. E esta posição é afirmada quer pelos profissionais de saúde (92.0%) quer pelos alunos (90.0%), curiosamente contra apenas 55.0% das opiniões assim manifestadas pelo grupo III (fig. 22, c). Uma percentagem significativa (30.0%) concede aos pais o direito de, nesta fase, autorizar ou não a colheita de órgãos dos seus filhos, enquanto 7.0% não lhes reconhecem qualquer direito para opinar, posição corroborada de forma homogénea pelos três grupos. Vinte e três por cento julgam necessário solicitar à Comissão de Ética hospitalar um parecer sempre que estas circunstâncias ocorram. E são sobretudo os grupos II e III que defendem esta alínea (respectivamente com 31.0% e 30.0%) já que, dos profissionais de saúde, apenas 16.0% o expressam (fig. 22, d). A legislação actualmente em vigor não foi considerada por ninguém como inadequada (fig. 22, e).

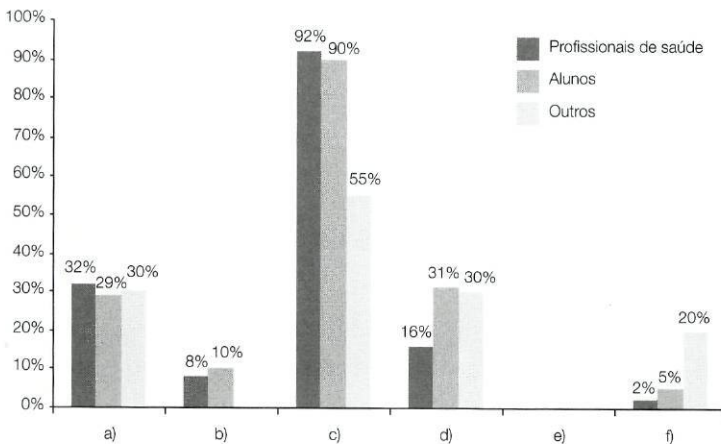


Figura 22

p86. As decisões de D.N.R. ("do not reanimate") ou de prestação exclusiva de cuidados básicos a doentes *adultos* devem ser tomadas

- a) Exclusivamente pela equipa médica
- b) Pela equipa médica e de enfermagem
- c) Tendo em consideração a opinião dos familiares
- d) De acordo exclusivamente com o director de serviço ou departamento
- e) Sempre após opinião da Comissão de Ética hospitalar
- f) Não tem opinião

p87. E se se tratar de doentes em idade *pediátrica*, entende que essas decisões devem ser tomadas?

- a) Exclusivamente pela equipa médica
- b) Pela equipa médica e de enfermagem
- c) Tendo em consideração a opinião dos familiares
- d) De acordo exclusivamente com o director de serviço ou departamento
- e) Sempre após opinião da Comissão de Ética hospitalar

p86 e p87: Questionados sobre a quem deve competir tomar as decisões de D.N.R., tratando-se de doentes adultos ou pediátricos, é sobreponível a percentagem dos que as cometem exclusivamente à equipa médica (33.0%), simultaneamente aos médicos e enfermeiros (30.0%), dos que entendem dever ser ouvida a opinião dos familiares (33.0%) ou da Comissão de Ética hospitalar (35%). E, como em outras situações anteriores, não foi diferente a posição dos inquiridos, quando se avaliam as respostas relativas a doentes adultos ou pediátricos. Mas, a análise particular dos grupos em apreço releva (fig.s 23 e 24): 44.0% dos profissionais (em p86 e p87) defendem que tais decisões devem competir exclusivamente à equipa médica, contra 24.0% dos alunos e apenas 15.0% do grupo III, em p86, e contra 19.0% dos alunos e 20.0% do grupo III, em p87. É de realçar que são os alunos e os não profissionais da saúde que relevam, de forma marcante, a necessidade de envolver a equipa mais alargada quando está em jogo a tomada de decisões desta índole. Praticamente, ninguém aceita (98.0%) que tais decisões sejam da exclusiva

responsabilidade do Director de Serviço. E não é pouco curioso que os únicos respondentes que o assinalaram tenham sido profissionais de saúde (dois em P86 e 1 em P87)<sup>72</sup>. É o grupo III que, em maior percentagem, refere não ter opinião sobre esta matéria (15.0% para p86 e 10.0% para p87). E saliento este resultado já que, nestas circunstâncias, este mesmo grupo III é o que maioritariamente (45.0% para p86 e 55.0% para p87) expressa a opinião de que estas decisões devem apenas ser tomadas após opinião da Comissão de Ética Hospitalar.

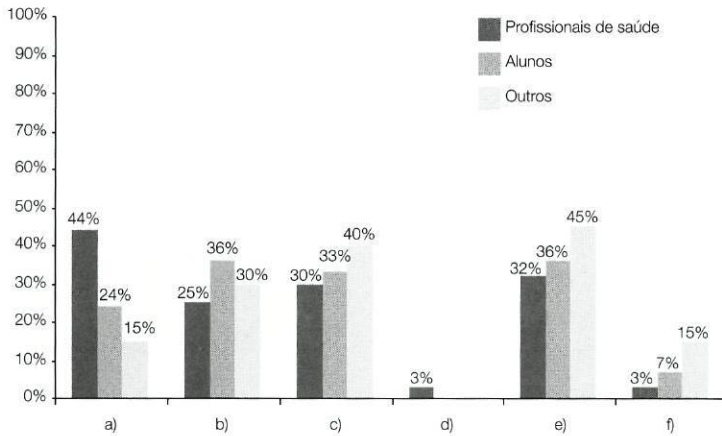


Figura 23

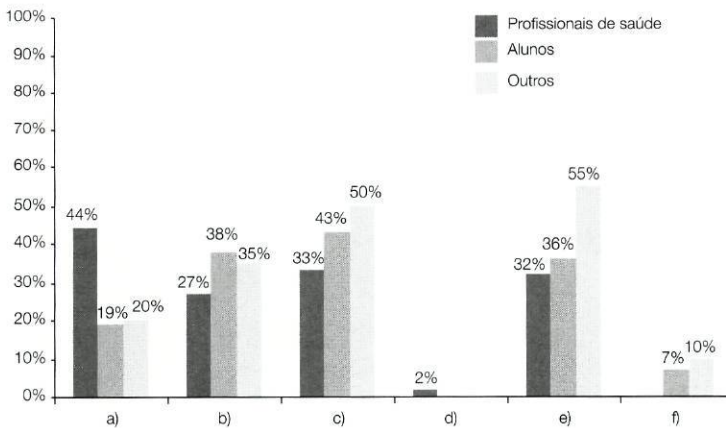


Figura 24

<sup>72</sup>É, porventura, o sinal de que uma cultura pesadamente paternalista estará a chegar ao seu fim!

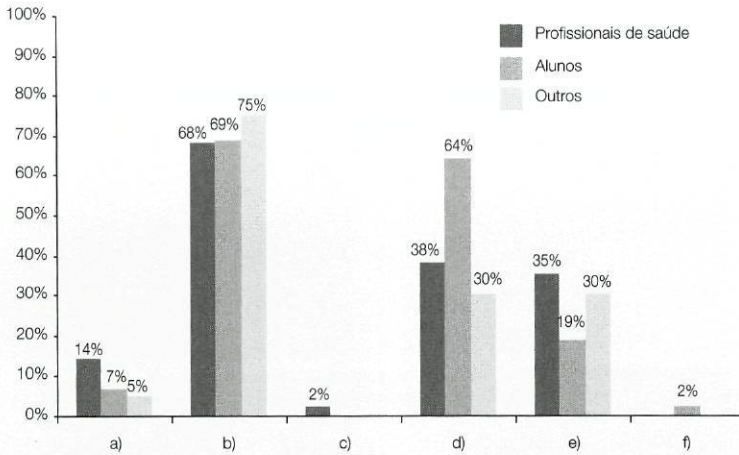
p88. Na elaboração de um projecto de investigação que envolva doentes em idade pediátrica?

- a) Deve ser pedido consentimento apenas aos pais ou representantes legais
- b) Deve ser pedido consentimento aos pais ou representantes legais, mas ouvir os doentes a envolver, respeitando as suas opiniões se tiverem idade > 5 anos
- c) Deve ser pedido consentimento aos pais ou representantes legais e não respeitar a opinião da criança se esta não for favorável
- d) Não investigava se os resultados da investigação realizada em adultos pudessem ser extrapolados para este grupo etário
- e) Não investigava se os resultados não fossem directamente úteis às crianças envolvidas na investigação
- f) Não tem opinião

p88: A investigação em seres humanos é, hoje, uma leira de indiscutível relevância nos campos da ética. Nos resultados dos inquéritos acerca desta matéria, alguma diferença se regista quando se trata de investigação em crianças ou em adultos. Com efeito, 70.0% dos respondentes entendem que, devendo ser pedido consentimento aos pais ou legais representantes, a opinião dos *menores* a envolver na investigação deve ser ouvida e respeitada, sendo que apenas 1 respondente, profissional de saúde, manifestou a sua concordância em não respeitar esta opinião "pediátrica", se contrária à dos pais. Uma fatia significativa (46.0%) aceita que não deva investigar-se em crianças quando a mesma investigação possa ser realizada em adultos e os seus resultados extrapoláveis para a pediatria, enquanto 29.0%, puramente, não defendem uma investigação em crianças quando a mesma não lhes for, directamente, útil.

Merece referência a análise da Tabela II.5, relativamente a estas duas alíneas. Com efeito (fig. 25, d+e), para ambas as alíneas d) e e), o grupo dos profissionais posiciona-se de forma mais favorável à investigação em crianças, quer quando os resultados possam ser extrapoláveis da investigação sobreponível feita em adultos, quer na circunstância de a investigação não ser directamente favorável aos interesses da própria criança. O grupo dos alunos revê-se de forma diferente nesta

matéria. Efectivamente, a maioria (64.0%) não faria investigação em crianças na premissa enunciada na alínea d), como a maioria (81.0%) se disporia a investigar, apesar de poder não haver "utilidade" directa para a criança alvo da investigação. Será razoável depreender desta análise que a solidariedade presidirá à decisão manifestada para a alínea e), pesando sobremaneira na diferente postura expressa em d) uma fundamentação ética? Verifica-se, a propósito, que, dos profissionais que se sintonizam com a alínea d), a maioria (91,6%) não teve ética curricular.



**Figura 25**

Não mais que 10.0% dos inquiridos advogam que só aos pais ou representantes legítimos deva ser solicitado consentimento, ignorando assim toda e qualquer informação e opinião da própria criança neste domínio. E a maioria dos que assim respondem encontra-se, uma vez mais, nos profissionais de saúde (v.g.: 14.0% do grupo I, 7.0% do grupo II e 5.0% do grupo III) (fig. 25, a).

A perspectiva de que deve ser ouvida a opinião do *menor*, se maior de 5 anos de idade e para questões de investigação, recebe o acordo de 75.0% do grupo III, 69.0% dos alunos e 68.0% dos médicos (fig. 25, b). A única indicação de que não deve ser respeitada a opinião do *menor* se, em matéria de investigação, esta contrariar a opinião dos pais, foi colhida de um profissional de saúde (médico!). É estatisticamente significativa a diferença expressa pelo grupos I, II e III quanto a não

fazer investigação pediátrica sempre que os resultados obtidos em similar investigação em adultos possam ser extrapoláveis para a medicina pediátrica. Com efeito, 64% desta posição é advogada pelos alunos, só 38% pelos médicos e 30% dos profissionais do grupo III (fig. 25, d). Condicionar a investigação pediátrica a protocolos com previsibilidade de resultados favoráveis aos *menores* é uma posição defendida por 35% do grupo I, 30% do grupo III e por apenas 19% do grupo dos alunos (fig. 25, e)<sup>73</sup>.

Esta matéria parece ser acessível à elaboração de uma opinião pela esmagadora maioria dos respondentes, já que apenas 1 respondente, agora aluno, não manifestou a sua opinião

*p89. E se os doentes a envolver fossem adultos?*

*a) Pedia consentimento ao doente após adequada informação do projecto*

*b) Pedia parecer à Comissão de Ética do hospital*

*c) Iniciava a investigação sem quaisquer pareceres, desde que o doente não expressasse a sua recusa em participar no projecto*

*d) Tratando-se de doentes internados num hospital universitário, não há justificação para solicitar consentimento ao doente para integrar um projecto de investigação desde que o mesmo esteja devidamente aprovado pelo director*

*e) Se o doente recusasse participar na investigação, proporia a sua transferência para um hospital não universitário*

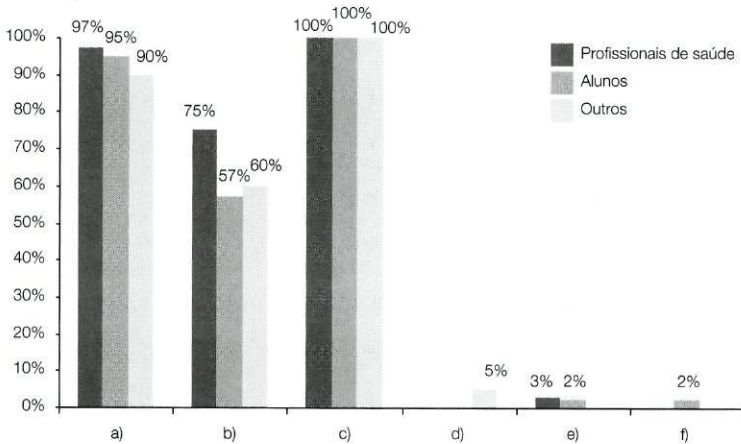
*f) Não tem opinião*

p89: Colocada a questão para doentes adultos, 95.0% afirmam a fundamental importância da solicitação do consentimento após adequada informação, embora só 66.0% se disporem a pedir um parecer à Comissão de Ética para a Saúde. É praticamente unânime (99.0%) a recusa em investigar sem adequado consentimento do doente, sejam quais forem as circunstâncias eventualmente apresentadas. Também uma inequívoca maioria (98.0%) recusaria propor a transferência hospitalar

---

<sup>73</sup>De acordo, aliás, com a Emenda de Edimburgo (2000) da Declaração de Helsínquia.

de um doente baseada numa recusa em consentir em dada investigação. Verifica-se, ainda, ser o grupo dos profissionais de saúde quem talvez conheça melhor a legislação relativa aos ensaios, já que 75.0% deste grupo solicitaria parecer a uma Comissão de Ética, contra 60% do grupo III e apenas 57% do grupo dos alunos (fig. 26, b). Dos profissionais que recorreriam à Comissão de Ética, 82.9% referem não ter tido ética curricular. Dos alunos que assim julgam dever proceder-se, 62.5% afirmam terem tido ética curricular. A praxis médica parece, de novo, suprir um défice de formação específica em bioética.



**Figura 26**

p90. Assinale a ou as afirmações que julga serem as mais correctas:

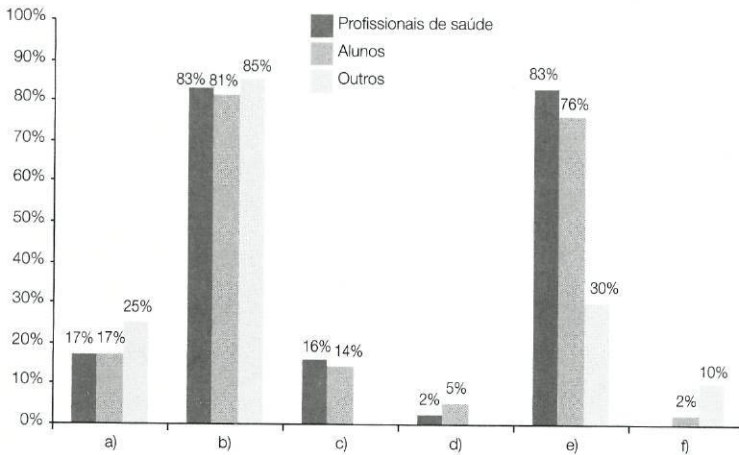
- a) Internamentos inapropriados de doentes em unidades de cuidados intensivos constituem erros éticos graves porque geram utilização inapropriada de meios escassos e onerosos
- b) Internamentos inapropriados de doentes em unidades de cuidados intensivos constituem erros éticos graves porque geram utilização inapropriada de meios técnicos e humanos escassos e onerosos e põem em causa a possibilidade de assistência clínica adequada a doentes graves
- c) É justa a menor utilização de recursos técnicos e humanos em doentes com pior prognóstico

- d) *A verificação do diagnóstico de morte cerebral deve estar dependente fundamentalmente da gestão das vagas e dos recursos humanos e técnicos de uma unidade de cuidados intensivos pediátricos*
- e) *O atraso do diagnóstico de morte do tronco cerebral por razões distintas das indicações clínicas é um grave erro ético também porque põe em causa a disponibilidade da unidade para assistência clínica a outros eventuais doentes*
- f) *Não tem opinião*

p90: As questões éticas que se possam relacionar com a “justiça” colhem resposta da maioria dos inquiridos, para o que se julgam efectivamente capazes. Só 2.0% e 6.0% não emitiram opinião, respectivamente, nas questões 90 e 91, que “tocavam” esta matéria. Para 82.0% dos respondentes, os internamentos inapropriados de doentes em unidades de cuidados intensivos são erros éticos graves, para cuja opinião expressam fundamentos consistentes. Com efeito, a alínea b), reafirmando a alínea a), atribui-lhe uma fundamentação mais sólida, e foi esta a afirmação mais referenciada. Setenta e dois por cento consideram erro ético igualmente grave o atraso do diagnóstico de morte do tronco cerebral por razões não absolutamente justificáveis. É interessante constatar que só 18.0% dos respondentes considerem o internamento inapropriado um erro ético, quando confrontados com razões exclusivamente de gestão de recursos. A maioria da força encontrada para justificar esta posição parece assim residir na fundamental importância do ser humano, mais que numa adequada gestão de recursos. Apenas 13.0% dos inquiridos expressam a sua concordância com a menor utilização de recursos técnicos e humanos em doentes com pior prognóstico. Numa aparente coerência de princípios, apenas 2.0% dos respondentes aceitam que a verificação do diagnóstico de morte do tronco cerebral possa depender prioritariamente da gestão das vagas e dos recursos humanos e técnicos da Unidade.

A esta questão, é estatisticamente significativa ( $p < 0.001$ ) (Tabela II.5) a diferente posição expressa pelos diferentes grupos (fig. 27). Se para a alínea b) é sobreponível o seu posicionamento (grupo I-83.0%; grupo II-81.0%; grupo III-85.0%), para a alínea

e) a postura do grupo III é manifestamente inferior: apenas 30.0% contra 83.0% para o grupo I e 76.0% para o grupo II.



**Figura 27**

Não é pouco curioso que o grupo III tenha discordado radicalmente (0.0% de respostas dadas!) das proposições expressas nas alíneas c) e d). Estas alíneas foram, é certo, reprovadas maioritariamente pelo grupo I (16.0% para a alínea c) e 2.0% para a alínea d), apenas) e pelo grupo II (14.0% para a alínea c) e 5.0% para a alínea d), apenas). Mas um grupo profissionalmente distante da área da saúde revê-se de forma mais absoluta nas questões atinentes, porventura, a uma ética mais geral.

É entendível que, a contrário, aos 0.0% do grupo I e aos 2.0% do grupo II se contraponham os 10.0% do grupo III que não souberam dar opinião. Estes dados reflectem, seguramente, a maior dificuldade que acarreta para os profissionais não ligados ao mundo da saúde a reflexão sobre questões mais específicas, como o é por exemplo o diagnóstico de morte do tronco cerebral ou mesmo as matérias inerentes ao princípio da justiça.

p91. Qual ou quais das afirmações a seguir produzidas considera éticamente correctas?

- a) Devemos satisfazer as necessidades de saúde do maior número de pessoas, prejudicando a aquisição de tecnologia, de ponta e dispendiosa, capaz de favorecer apenas uma minoria de doentes, ricos ou pobres
- b) A afirmação anterior apenas será correcta se se considerar, por exemplo, um país onde as necessidades mais elementares de saúde não estejam satisfeitas
- c) Não é reprovável assegurar uma assistência clínica mais diferenciada a um menor número de doentes, se se tiver em mente o progresso médico, mesmo limitando a qualidade assistencial ao maior número dos que têm acesso à saúde, se as necessidades básicas de saúde estiverem asseguradas a todos
- d) A planificação do número de vagas em unidades de cuidados intensivos pediátricos numa dada região deve respeitar fundamentalmente a população abrangida directamente pela unidade hospitalar, independentemente de outras carências a nível territorial mais vasto
- e) Não tem opinião

p91: Satisfeitas as necessidades básicas de saúde de uma dada população, é aceite por 54.0% dos inquiridos que não deve ser posta em causa a aquisição de tecnologia de ponta que possa favorecer apenas uma minoria de doentes, como, para 46.0%, não contraria a ética assegurar, nas circunstâncias descritas, uma assistência clínica mais diferenciada a um menor número de doentes.

Confrontando esta questão com os diversos grupos, as diferenças encontradas não relevam particular significado, excepto a percentagem registada para o grupo II (26.0%), no que concerne à afirmação da alínea a).

Para esta questão, continua a ser o grupo III, o que mais dificuldades tem em manifestar opinião (20.0%).

p92. Um departamento hospitalar sugere à respectiva Administração a necessidade de um determinado apoio assistencial médico permanente. Por razões de natureza económica, esta planificação é recusada. Encontrando-se em período

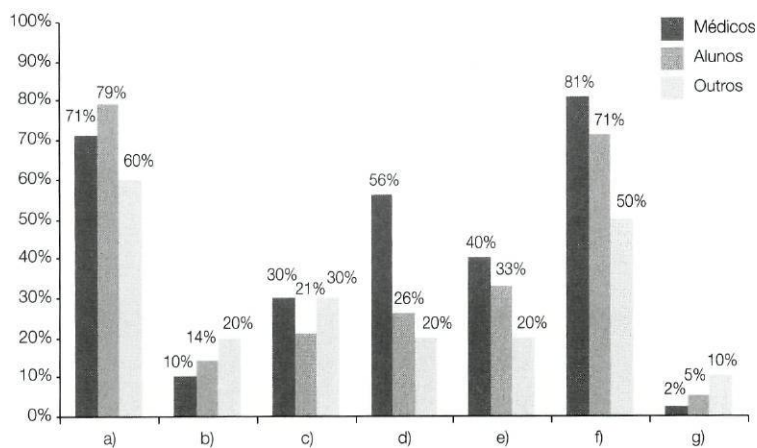
extra-laboral, um dos médicos desta unidade é contactado pelo seu hospital para realizar determinado acto médico considerado fundamental para um dado doente agudo. Qual ou quais das atitudes julga adequadas?

- a) O médico deve responder afirmativamente à solicitação
- b) O médico tem de responder afirmativamente à solicitação
- c) O médico pode responder negativamente à solicitação
- d) O hospital deve ser responsabilizado pelas consequências clínicas para o doente, decorrentes da recusa do médico, uma vez que atempadamente foi sensibilizado para a eventualidade desta ocorrência e não agiu adequadamente
- e) O hospital não pode dispôr em absoluto dos seus profissionais
- f) O hospital tem a obrigação ética de responder da forma mais adequada à resolução das questões assistenciais colocadas pelos médicos
- g) Não tem opinião

p92: Algumas questões podem suscitar o confronto eventual entre uma ética institucional e uma ética individual. O enquadramento teórico descrito despertou respostas curiosas. Efectivamente, 73.0% dos inquiridos afirmam que o hospital tem a obrigação ética de responder da forma mais adequada à resolução das questões assistenciais colocadas pelos médicos. Ainda assim, no confronto dos médicos com as situações concretas dos doentes, 72.0% opinam que o médico tem o dever (moral?) de responder afirmativamente às solicitações. E, só para 13.0%, o médico tem a obrigação de dar esta resposta afirmativa<sup>74</sup>. Apenas 27.0% concedem ao médico o direito de se recusar a responder afirmativamente à instituição na situação ensaiada. Um número significativo de respondentes (40.0%) entende que a instituição, apesar do médico dever responder afirmativamente, deve ser responsabilizada ainda pelas consequências das decisões tomadas. Já 34.0% afirmam que o hospital não pode dispor em absoluto dos seus profissionais.

<sup>74</sup>Parece subentender-se aqui alguma prioridade à ética, mesmo quando a lei poderia não exigir determinada resposta...

É o grupo dos profissionais de saúde que apela maioritariamente (81.0%) à "obrigação" ética da instituição (fig. 28, f) (contra 71.0% dos alunos e 50.0% do grupo III), mas são os alunos quem, maioritariamente (79.0%), apelam ao "dever" ético do médico em responder afirmativamente à Instituição "por causa da pessoa doente", contra 71.0% dos profissionais de saúde e 60.0% do grupo III (fig. 28, a).



**Figura 28**

Destes alunos, 69.7% tiveram ética curricular e, dos médicos que evocam a "eticidade" da instituição, 84.3% não tiveram ética curricular.

*p93. Tendo conhecimento da existência de uma criança de 14 anos de idade vítima de maus tratos, o médico*

- a) Não pode comunicar esta situação, porquanto tem o dever absoluto de respeitar a confidencialidade do diagnóstico dos seus doentes
- b) Apenas pode comunicar este diagnóstico por solicitação expressa do tribunal de menores
- c) Tem o dever de comunicar esta situação ao tribunal de menores, no intuito da penalização do agressor
- d) Tem o dever de promover a protecção adequada do menor, eventualmente solicitando a retirada do poder parental (caso o agressor seja o pai e/ou a mãe) ao tribunal de menores, durante o período de investigação que se deverá seguir

e) *Nada poderá decidir sem aceitação prévia dos pais*

f) *Não tem opinião*

p93: Os limites ao respeito absoluto pela confidencialidade podem conhecer tratamento de exceção no que concerne à criança maltratada. Na questão versando esta temática, ninguém aceitou a privilegiar o respeito pela confidencialidade, em detrimento do direito à protecção destes doentes (100.0% dos respondentes recusaram a afirmação contrária!). Para 90.0% dos inquiridos, o profissional de saúde tem o dever de promover a protecção da criança de maus tratos continuados, solicitando ao tribunal de menores a retirada do poder parental. Para 45.0% dos respondentes, esta comunicação visa ainda (fundamentalmente?) a penalização do agressor. Só 2 dos inquiridos, concretamente 1 profissional de saúde e 1 aluno, reconhecem aos pais, neste enquadramento, poder absoluto para continuar a tomar decisões sobre o doente de menoridade.

São irrelevantes as diferenças encontradas nos diferentes grupos, para esta matéria de capital importância, a não ser a existência de 10.0% de alunos que não têm, ainda, opinião formada. E, destes, 2 afirmam não ter tido ética curricular e 2 afirmam ter tido já esta disciplina.

#### **4. Uma extensão particular do inquérito**

Propus a uma turma de 5 alunos o favor de, tendo preenchido os seus questionários antes de frequentarem o seminário sobre "Ética em Pediatria" que está inserido na calendarização habitual da docência de Pediatria – 5º ano, o voltassem a preencher no que concerne às questões de ética aplicada que se estendem da pergunta p62 até ao final. Todos os alunos haviam já frequentado, no início da licenciatura, a disciplina de Introdução à Medicina, no decurso da qual são ministradas aulas de Bioética e Ética Médica. Esta estratégia permitiria aferir da influência, positiva, negativa ou neutra, que o referido seminário, abordando uma temática tão específica como a "ética pediátrica", poderia despertar nas suas atitudes e reflexões.

O seminário "Ética em Pediatria" é apresentado em todos os Blocos de Pediatria e não foi preparado, na sua concepção, para este objectivo específico. Durante a sua apresentação são focadas algumas matérias de ética teórica que permitam uma fundamentação da temática que é desenvolvida no âmbito da ética prática. Assim, a pertinência desta leitura pediátrica que a bioética necessariamente alimenta, como as questões específicas do relacionamento médico-doente, as do consentimento informado, tratamento, investigação, etc., são áreas de tratamento habitual no seminário a que aludo.

O estudo destes resultados<sup>75</sup>, comparando as respostas dadas pelos mesmos 5 alunos antes (a que chamarei T0) e depois (a que chamarei T1) da frequência do seminário "Ética em Pediatra", é então apresentado.

E constato que houve alterações de posição relativamente a 91 das 228 alíneas (39.9%) que compõem as questões em análise, no âmbito da ética prática.

Vejamos com pormenor!

p62: A esta questão que interrogava acerca da comunicação da verdade quando o doente é uma criança, 2 destes 5 alunos afirmavam em T0 (antes da frequência do seminário) que esta comunicação dever-se-ia fazer aos pais e ao doente se este tivesse mais de 5 anos. Pois bem, em T1 (após o seminário), este número duplicou. Isto é, após a informação teórica que lhes foi patenteada, de 2 passaram a 4 os que assim entendiam a questão em causa.

p64: Alterações com relevo foram também indicadas para esta questão, particularmente no que respeita às alíneas b) (*Tentar convencer o doente a mudar de opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final*) e e) (*Contactar o tribunal de menores no sentido de ser autorizada a realização do tratamento preconizado*). A alínea b), que havia merecido o acordo de apenas 2 alunos em T0, passou a colher

---

<sup>75</sup>De novo, a escassez da amostra não permite validar estatisticamente os resultados. Mas, seguramente, dar-nos-á uma ideia da tendência que a ministração do seminário poderá ter determinado na modificação do "agir" dos alunos face às situações descritas.

a opinião favorável de um terceiro aluno em T1. Significativa é a posição defendida na alínea e) desta questão. Em T0, 3 dos alunos propunham contactar o tribunal para ser autorizada a intervenção terapêutica no adulto que a havia recusado. Em T1, nenhum aluno referiu a adopção desta medida. O respeito pela autonomia do doente adulto foi, assim, mais observado após a frequência do seminário.

p65 e 66: Estas questões retomam a temática da recusa terapêutica de crianças, dela necessitadas, por razões parentais de índole religiosa. As respostas às alíneas b) e e), onde se propõe a tentativa de demover a posição dos pais mas a de não respeitar a sua decisão final caso não sejam sensíveis à mudança de posição e, na eventualidade de uma recusa absoluta, solicitar ao tribunal de menores a retirada do poder parental para a efectivação do tratamento, foram as que sofreram maior alteração. Particularmente para esta última alínea de p65, quando apenas 1 aluno tinha admitido a sua afirmação em T0, a totalidade, ou seja, os 5 alunos passaram a admitir esta postura de recurso ao tribunal de menores, em T1. E, tratando-se de uma terapêutica considerada vital, não só necessária mas vital (p66), esta posição sendo já defendida por 4, passou a ser defendida, também, pelos 5 alunos (100%).

p67: Eram 80.0% os alunos que, em T0, admitiam comunicar a verdade a um doente, adulto, de acordo com o seu querer e com a sua situação emocional. Já em T1, 100% dos alunos admitiram como desejável a posição defendida nesta alínea c). Na eventualidade da situação se referir a crianças (p68), o teor das respostas obtidas não foi diferente, seja em T0 seja em T1.

p69: O seminário retirou a dúvida que a um único aluno se colocou nesta questão. Com efeito, à alínea c), em T1, todos os alunos aceitaram colocar a situação ao tribunal de menores para realização da transfusão fetal necessária.

p71: A frequência do seminário acentuou nos alunos a noção de que os pais têm direito a ouvir uma segunda opinião acerca da doença que atinge os filhos. Esta noção passa, assim, de 30.0% para 100.0%, nas respostas positivas dadas à alínea

a). E, curiosamente, este seminário esclareceu o aluno que havia referido "não ter opinião".

p73: A temática do consentimento informado também mereceu atenção por parte dos alunos, já que modificaram a posição que haviam anunciado inicialmente. Com efeito, em T1, os alunos tornaram-se mais fortemente favoráveis à obtenção de consentimento escrito para traqueostomia programada.

p74: Dos diferentes modelos propostos para obtenção de consentimento informado, o que denota a apresentação mais subtil é o que colhe maior alteração em T1. Com efeito, a alínea c) da questão 74.3 é anotada por 2 alunos (40.0%) em T0, e, em T1, já todos a assinalam (100.0%).

p75: Para esta questão, nenhum aluno apresentara dúvidas quanto à alínea a), já que todos, em T0, a assinalaram. Após a "aula", 1 aluno modificou a sua opinião, não recomendando o internamento de um grande prematuro (idade gestacional = 21 semanas) numa u.c.i.n.. Nestas circunstâncias, este aluno passou a recomendar, em T1, o suporte básico das funções vitais a este doente.

p76: Ainda no campo da prestação de meios desproporcionados, o número de alunos que se propuseram a continuar terapia intensiva ao doente em coma irreversível desceu, em T1, de 3 para 2. Também o aluno que tinha referido "não tem opinião" ficou esclarecido com o seminário já que, em T1 esta alínea não foi assinalada.

p80: A esta questão é significativa a diferença de respostas obtidas para a alínea d). Com efeito, dos 3 alunos que admitiriam um doente terminal numa U.C.I., apenas 1, em T1, manteve esta posição.

p81: A observância da beneficência parece ser mais marcada em T1 que em T0. É o que parece poder deduzir-se das respostas às alíneas a) e b). Em T1, todos os

alunos (5 contra 4) prescreveriam os analgésicos em posologia adequada e nenhum (0 contra 1) deixaria de o fazer de forma adequada.

p82: A obstinação terapêutica é ainda matéria de preocupação dos alunos e, para o seu entendimento, o seminário parece ter contribuído. Dos 3 alunos que reanimariam o doente descrito, terminal, apenas 1 o faria em T1. Dois alunos que não haviam recomendado a prestação de assistência básica a este doente, alteraram a sua posição em T1, sendo agora 4 os que recomendariam a assistência básica devida a este doente, e não a assistência intensiva.

p83: A assistência devida aos doentes a quem foi diagnosticada morte cerebral sempre levantou gradas dificuldades aos profissionais de saúde. E, nesta matéria, as alterações ocorridas nas posições referidas pelos alunos em T0 e em T1 parecem atestar exactamente essas dificuldades. Assim, diminuiu de 3 para 2 o número de alunos que reconhece ser da exclusiva competência médica a decisão de realização das respectivas provas. É certo que diminuiu (2 para 1) o número dos que entendem dever ouvir-se a opinião dos pais quanto à decisão de "desligar a máquina", mas subiu de 0 para 2 o número de alunos que entendem que o médico deve manter toda a terapia intensiva do doente, mesmo se em morte cerebral, até à sua paragem cardíaca!

p84: A observação anterior parece ter confirmação nas respostas obtidas em T1. Com efeito, o número de alunos (3) que referiu não ter conhecimentos suficientes para responder de forma consciente permaneceu inalterável em T1 (3)!

p85: A informação que "passou" no seminário para os alunos parece ter sido a relativa à dispensa de autorização dos pais para poder ser feita a colheita de órgãos aos seus filhos em morte cerebral. Passou de 3 para 5 (a totalidade) o número de alunos que assimilam esta noção (curiosamente uma noção mais do âmbito legal que propriamente ético).

p86 e p87: A informação veiculada pelo seminário também induziu a algumas alterações nestas respostas. Assim, e para ambas as questões, regista-se em T1 um aumento das respostas (20.0% para 40.0%) que consideram ser importante a integração da equipa de enfermagem no processo de decisão de D.N.R., a diminuição significativa (60.0% para 20.0%) dos que entendem considerar a opinião dos familiares, bem como a diminuição (40.0% para 20.0%) de quantos recorreriam sempre à Comissão de Ética para a Saúde neste processo de decisão.

p88: A investigação em pediatria adquire expressiva importância nas considerações éticas que lhe impendem. Esta especificidade é reflectida nas alterações às respostas que a frequência do seminário determinou. Com efeito, o único aluno que considerou, ainda, que o consentimento deve ser solicitado apenas aos pais ou seus representantes alterou a sua posição e, em T1, assumiu não aceitar esta afirmação (passando de 1 para 0, ou seja de 80.0% para 100.0% os que negaram esta afirmação). Não menos curiosa é a alteração ocorrida com a resposta à alínea d). Se apenas 2 alunos aceitavam não investigar crianças se os resultados da investigação paralela realizada em adultos pudessem ser extrapolados para este grupo etário, em T1, todos os alunos (de 40.0% para 100.0%) consideram verdadeira esta asserção, relevando de forma clara um "novo" entendimento desta matéria. E as respostas relativas à alínea e) confirmam a reflexão anterior. Efectivamente, o único aluno que aceitava a proposição aqui enunciada alterou a sua posição. Assim, em T1, nenhum dos alunos recusou investigar se os resultados não fossem directamente úteis às crianças envolvidas na investigação, denotando uma atenção à Emenda de Edimburgo (2000) da Declaração de Helsínquia.

p89: Nas respostas a esta questão, que repete a temática anterior mas no domínio da investigação em adultos, merece referência a circunstância de um aluno ter modificado a sua opinião, de T0 para T1, no sentido eticamente incorrecto. Considera agora este aluno que um doente, adulto, que recuse participar num projecto de investigação deverá ser transferido para um hospital não universitário, privilegiando a "investigação" em detrimento da "assistência" num hospital universitário!

p90: Esta pergunta evoca questões do âmbito da justiça. É interessante constatar as alterações que o seminário terá motivado nas respostas dos alunos. De facto, depois desta aula, duplica (de 40.0% para 80.0%) o número de alunos que atendem a uma mais fundamentada posição sobre internamentos inadequados em unidades de cuidados intensivos. E nenhum aluno, agora, aceita as afirmações formuladas nas alíneas c) e d). Isto significa que, em T1, todos os alunos (de 80.0% para 100.0%) consideram não ser justa a menor utilização de recursos técnicos e humanos pelo facto de os doentes terem pior prognóstico, como consideram, agora na sua totalidade, que a verificação do diagnóstico de morte cerebral é um acto médico, independente dos critérios de gestão de vagas e dos recursos humanos e técnicos das unidades. Também se eleva o número dos que, em T1, aceitam a proposição da alínea e). E, para esta matéria, o seminário parece ter sido elucidativo. Na verdade, o único aluno que considerou não ter opinião sobre as questões enunciadas passou a opinar sobre todas elas.

p91: Nas respostas a esta questão, relevo, em T1, o aumento dos que recusam a alínea a) (de 3 para 4 alunos), e o paralelo aumento dos que aceitam a alínea b) (de 1 para 2 alunos).

p92: A esta pergunta, é relevante a alteração ocorrida para a resposta à alínea c), a qual, em T1, é recusada por todos os alunos (passa de 80.0% para 100.0% a sua recusa). Ou seja, após o seminário, os alunos entenderam, na sua totalidade que, mesmo decorrendo de erros de planificação hospitalar, o médico não pode responder negativamente a uma solicitação de prestação de assistência.

p93: À questão que versa os maus-tratos em crianças, a alteração registada nas respostas dadas em T1 respeita essencialmente à noção de que a comunicação deste diagnóstico ao tribunal de menores tem em vista não a penalização do agressor, mas a protecção da criança.

## 5. Outra faceta do inquérito: os “sem opinião”

Procurei “estudar” estas respostas.

Eram 36, as perguntas que contemplavam esta alínea nas suas opções: p45-46, p55-59, p62-69, p71-72 e p75-93. Apenas 4 destas perguntas não foram, nunca, assinaladas nesta alínea: p45, p46, p63 e p65 (88.8% das perguntas que contemplavam esta opção foram, assim e para ela, alguma vez assinaladas).

I – As perguntas que, de maior número de respondentes, mereceram esta indicação foram:

- p75: 20 vezes (16.0%) assinalada nesta alínea (35.0% pelos grupos I e III, 30.0% pelo grupo II); esta questão reportava-se à decisão a tomar face a um RN de grande prematuridade, erguendo, claramente, a tensão da “limitação terapêutica”.
- p80: 18 vezes (14.4%) assinalada (66.6% pelo grupo I e 16.6% pelos grupos II e III); esta questão reflecte a dificuldade em tomar decisões que se baseiem na avaliação da qualidade de vida.
- p58: 14 sinalizações (11.2%), (50.0% pelo grupo I, 42.8% pelo grupo II e 7.1% pelo grupo III), marcaram a dificuldade em opinar acerca do executor da eutanásia.
- p76, p77, p78 e p79: todas com 13 sinalizações (10.4%), a maioria das vezes assinalada pelos respondentes do grupo III; estas questões “tocavam” as decisões a tomar perante doentes em coma vegetativo.

II – As perguntas que menos dúvidas suscitaram aos inquiridos foram:

- p45, p46, p63 e p65: 0.0% de sinalizações, para opinar sobre Comissões de Ética e sobre recusa de tratamentos por convicções de índole religiosa.
- p66, p88, p89: 1 sinalização para cada, em matéria de investigação.
- p55, p64, p67: 2 sinalizações para cada; estas questões versavam a interrupção voluntária da gravidez, ainda a recusa terapêutica por razões de índole religiosa e a comunicação do diagnóstico.

- p62, p68, p71, e p90: 3 sinalizações para cada, em questões sobre a comunicação da verdade, o direito a ouvir uma segunda opinião e sobre o entendimento e aplicação do princípio da justiça.

A pergunta que por mais profissionais de saúde (grupo I) foi assinalada na alínea "não tem opinião" foi a p80 (17.6%) (questão referente à "qualidade de vida"), seguindo-se-lhe p58 (referente à eutanásia) e p75 (limitação terapêutica) (assinaladas ambas por 5.6% destes profissionais), p69 e p79 (ambas assinaladas por 3.2% dos respondentes deste grupo I). As perguntas que não suscitaram dúvidas de opinião ao grupo I foram p45, p46, p55, p62, p63, p65, p71, p82, p83, p87, p88, p89, p90 e p93 (nunca assinaladas pelo grupo I), p56, p66, p67, p72, p81, p85, p91 e p92 (com sinalização de 1 inquirido para cada uma delas).

Para os alunos (grupo II), as perguntas que mais vezes justificaram esta sinalização foram: p58 (referente à eutanásia), p75 (limitação terapêutica) e p84 (morte cerebral) (assinaladas por 14.2% dos alunos), p56 e p59 (ambas assinaladas por 11.9%), p78, p81, p82 e p93 (assinaladas por 9.5% dos alunos, cada). As que não despertaram dúvida foram as p45, p46, p63, p64, p65, p66 (em nenhuma se registou qualquer sinalização), p55, p67, p88, p89, e p90 (1 sinalização para cada).

As perguntas p76 e p77 (limitação/suspensão terapêutica) foram as mais sinalizadas pelos respondentes do grupo III (60.0% dos respondentes, para cada uma delas), seguindo-se-lhes as p75 e p78 (ambas por 46.6% dos respondentes deste grupo). As perguntas que menos sinalizações tiveram, para este grupo, portanto, sem dificuldade para emitir opinião, foram: p45, p46, p57, p59, p62, p63, p64, p65, p66, p67, p68, p88, p89 (nenhuma delas foi assinalada), p55, p58, p69, p71 e p93 (assinaladas por 1 respondente).

O grupo que, no seu todo, mais vezes referiu não ter opinião, foi o grupo III (16.1% destes respondentes), seguindo-se-lhe o grupo II (5.7% dos seus respondentes) e o grupo I (2.4% dos seus respondentes).

Alunos antes/depois seminário:

Se considerarmos o número de respostas às alíneas que contemplavam "não tem opinião", verificamos que, num universo de 29 ocorreram 6 alterações (20.6%). Assim, em 4 questões (p71, p76, p77, p90), os alunos passaram a ter opinião após a frequência do seminário. Em 2 (p75, p83), os alunos deixaram de ter opinião após o seminário. Estas questões, ambas, reportavam-se à temática do fim da vida, ainda que em crianças.

## 6. Inquérito "Moçambique"

Dos 125 inquéritos que foram objecto de tratamento estatístico, 20 respeitam a cidadãos moçambicanos que trabalham na área da saúde: 13 médicos pediatras (65.0%) e 7 alunos de medicina (35.0). Destes 20 respondentes, população maioritariamente feminina (80.0%) e saudável (95.0%), 70.0% são licenciados há menos de 14 anos e 55.5% tiveram ética médica no seu *curriculum* (nos grupos I e II, respectivamente 22.0% e 67.0% tiveram ética curricular).

Da totalidade dos respondentes, 80.0% nunca frequentaram cursos/seminários de ética médica (73.0% no grupo I e 79.0% no grupo II) e 95.0% não participam com regularidade em tertúlias interessadas na reflexão sobre esta temática (57.0% no grupo I e 86.0% no grupo II).

As temáticas mais vezes referidas em primeiro lugar como as escolhidas para assistir a uma conferência foram "infecção nosocomial em pediatria" (30.0%), "informática e medicina" e "o genoma humano: património da humanidade" (25.0% para ambas). As mais vezes referidas em segundo lugar foram "o genoma humano: património da humanidade" (25.0%), "infecção nosocomial em pediatria" (20.0%), seguindo-se, em *exaequo*, "informática em medicina", "educação e ecologia" e "Martin Luther-King: homem ou profeta" (15.0%).

p59: Apenas 50.0% aceitariam ser dadores de órgãos (68.0% no grupo I e 71.0% no grupo II) e 35.0% não têm opinião formada sobre a questão enunciada (5.0% e 12.0%, respectivamente no grupo I e no grupo II).

p61: O documento mais conhecido pelos respondentes é a Declaração Universal dos Direitos do Homem (65.0%), seguindo-se-lhe a Declaração de Helsínquia (40.0%) e o Código Internacional de Ética Médica (20.0%).

p62: Todos os respondentes recusariam dizer a verdade só ao doente, tendo este mais de 5 anos. Mas, 40.0% partilhá-la-iam só com os pais do doente, fosse qual fosse a sua idade. E enquanto 10.0% a partilhariam com os pais e com o doente, tendo este mais de 5 anos (25.0% no grupo I e 36.0% no grupo II), 35.0% fá-lo-iam se o doente fosse maior de 10 anos (46.0% e 33.0%, respectivamente nos grupos I e II).

p63: A um adulto que recusasse, por razões de índole religiosa, uma dada terapêutica tida como necessária, 85.0% dos inquiridos dispor-se-iam a tentar convencer o doente a mudar a sua opinião, mas respeitariam sempre a sua decisão final (97.0% no grupo I e 88.0% no grupo II).

p64: Mas se a terapêutica em questão fosse não apenas necessária mas considerada vital para o doente, já 50.0% dos respondentes, tentando ainda a mudança de opinião do doente, face à sua recusa persistente, não aceitariam a sua decisão final (43.0% e 36.0% respectivamente nos grupos I e II). Inclusivamente, 40.0% admitem contactar o Tribunal para ser autorizada a realização do tratamento em apreço.

p65: Para um tratamento necessário, não vital, mas num doente pediátrico, 75.0% dos respondentes admitem a tentativa de mudança de opinião dos pais da criança, mas admitem respeitar sempre a sua decisão final (86.0% no grupo I e 88.0% no grupo II). São 20.0% os que admitiram contactar o tribunal de menores para ser autorizada a realização do tratamento (60.0% no grupo II e 35.0% no grupo I).

p66: Na eventualidade de a terapêutica ser considerada vital, já 60.0% (*versus* 93.0% para o grupo I) não respeitariam a decisão final dos pais, se mantivessem a recusa terapêutica após tentativa de dissuasão. E 40.0% (*versus* 81.0% da amostra geral) admitem o recurso ao Tribunal para efectivação do tratamento.

p68: Tratando-se de um doente criança, são 45.0% os inquiridos que comunicariam a verdade de acordo com o querer do doente ou seus pais e a sua situação emocional. Mas, perante a eventualidade de uma dissenção entre o querer dos pais da criança e o querer da própria criança, agora com idade superior aos 10 anos, 20.0% privilegiariam o querer dos pais e, apenas, 10.0% (33.0% e 55.0%, respectivamente para os grupos I e II) privilegiariam o querer da criança. De novo, a noção de um poder pátrio bem marcado. Na globalidade do inquérito, este posicionamento vai no sentido de privilegiar o querer da criança, com 36.0% dos respondentes assim a manifestarem-se, e 13.0% no sentido do poder pátrio.

p69: A dispersão das respostas a esta questão é significativa. Na verdade, 45.0% defendem a provocação do parto, se as condições de maturidade pulmonar o permitissem. Mas 25.0% defendem a realização da transfusão na "calada da noite", 25.0% advogam colocar a situação ao Tribunal de Família no intuito da realização da transfusão, 10.0% aceitam não efectuar a transfusão (pelo respeito concedido aos direitos da mãe), 10.0% propõem a obtenção sistemática da autorização do pai e, ainda, 10.0% admitem não ter opinião sobre o assunto. Ainda que por vias distintas, é manifesto que 90.0% dos respondentes são favoráveis ao tratamento fetal.

p70: A resposta mais prevalente coloca no âmbito da "justiça" o enquadramento bioético desta temática.

p71: Para esta questão, não restam quaisquer dúvidas: a totalidade dos inquiridos (100.0%, *versus* 90.0% na amostra geral) recusa a noção de que os pais não têm o direito de ouvir segundas opiniões. O único respondente que não assinala o direito dos pais a esta proposta é, talvez, o que admite não haver lugar à concre-

tização deste direito quando a decisão médica tiver sido tomada em reunião de serviço. Ninguém se escusa a ter opinião, neste domínio.

p72: Ninguém recusa o direito dos pais a recorrer a "medicinas alternativas" – a alínea b) não foi assinalada por 100.0% (só 48.0% dos respondentes do grupo I e 62.0% do grupo II reconhecem este direito) dos respondentes! Para 45.0%, não há razões para impedir atitudes que não ponham em risco a vida do doente. Mas 30.0% admitem recorrer ao tribunal de menores, se necessário, para efectivar terapêuticas urgentes. É curioso que, enquanto para a questão anterior ninguém assinalou "não ter opinião", para esta questão 15.0% dos respondentes mostraram a sua dificuldade em opinar.

p73.1: Para a realização de uma traqueostomia programada, 50.0% advogam a obtenção de um consentimento escrito (83.0% no grupo I e 67.0% no grupo II), e 40.0% são favoráveis a um consentimento verbal.

p73.2: Para realizar tratamento com fármaco ainda sob experimentação, uma clara maioria (80.0%) requer o consentimento escrito.

p73.3: Para uma investigação realizada em urina, 60.0% exigiriam apenas a verbalização do consentimento (25.0% dos respondentes no grupo I, 45.0% no grupo II).

p73.4: Para a colocação de um cateter venoso central, 40.0% dispensariam o consentimento e 35.0% admitiriam a sua verbalização.

p73.5: Se a prática em apreço fosse a colocação de um cateter para avaliação da pressão intracraniana (PIC), 60.0% reclamariam a forma escrita para o consentimento.

p74.1: O modelo de consentimento que "desresponsabiliza" o profissional de saúde, é rotulado de adequado, embora incompleto, por 45.0% dos inquiridos. Apenas 30.0% o rejeitam por inadequado (75.0% em GI e 76.0% no grupo II).

p74.2: O modelo mais completo é aceite como tal por 90.0% dos respondentes (95.0% no grupo I e 81.0% no grupo II).

p74.3: A forma de solicitação de consentimento que, embora aceitável, se revela incompleta é assim aceite em 50.0% das respostas (63.0% no grupo I e 67.0% no grupo II).

p75: O internamento de um grande pré-termo (sem viabilidade) numa U.C.I. neonatal, bem como a implementação de medidas de reanimação, é aceite por 35.0% dos inquiridos (35.0% no grupo I e 60.0% no grupo II). Igual percentagem advoga o seu internamento na U.C.I., mas defende não dever ser reanimado. São 20.0% os que reconhecem dever-se-lhe apenas prestar suporte básico (38.0% no grupo I e 17.0% no grupo II). Dois dos inquiridos não têm opinião formada e 1 defende a prática da eutanásia para este grande prematuro.

p76: A esta questão, todos os inquiridos manifestam a sua opinião (ninguém assinalou a alínea "não tem opinião"). Ninguém defende a suspensão terapêutica, como ninguém propõe a eutanásia deste doente. Cinquenta e cinco por cento manifestam a sua concordância com a continuação terapêutica intensiva até à paragem cardíaca e 30.0% até à verificação dos critérios de morte do tronco cerebral (62.0% no grupo I e 57.0% no grupo II). Apenas 15.0% são sensíveis à adequação do "intensivismo" praticado.

p78: A maioria dos inquiridos manifesta-se pela realização da cirurgia proposta e pela prestação de toda a assistência necessária ao doente no pós-operatório. São 3, os respondentes que referem não ter opinião.

p80: Uma maioria significativa (70.0%) é peremptória: "todos os doentes pediátricos em falência cardiorrespiratória devem ingressar numa unidade de cuidados intensivos, independentemente da sua patologia ou da esperança de vida" (38.0% para o grupo I e 74.0% para o grupo II). Mas, curiosamente, ninguém admitiria nestas U.C.I.'s doentes pediátricos oncológicos em estadio terminal da sua doença (98.0% no grupo I e 79.0% no grupo II)! Ainda 15.0% dos respondentes manifestam não ter opinião para esta questão (19.0% no grupo I e 15.0% no grupo II).

p81: À terapia analgésica firme proposta para o doente terminal, grave, 60.0% responderiam afirmativamente (95.0% no grupo I e 83.0% no grupo II). São 20.0% os que não têm opinião (2.0% no grupo I e 10.0% no grupo II).

p82: A esta questão, que evoca um cenário passível da prática da obstinação terapêutica, a maioria (70.0%) propõe a prescrição de medidas de assistência paliativa (84.0% no grupo I e 55.0% no grupo II). Vinte por cento não têm opinião (0.0% no grupo I e 10.0% no grupo II).

p83: A totalidade dos inquiridos (100.0%) reconhece não terem os pais direito de pronúncia sobre a realização de provas de morte cerebral a um seu filho com esta probabilidade diagnóstica (95.0% no grupo I e 93.0% no grupo II). Quarenta por cento dos respondentes entendem que o médico, confirmado o diagnóstico de morte do tronco cerebral, deve manter toda a terapêutica intensiva até à paragem cardíaca do doente.

p84: São 45.0% os respondentes que preconizam o "desligar da máquina" nestes doentes apenas perante a necessidade de ventiladores (17.0% no universo do grupo I e 2.0% no grupo II). Vinte e cinco por cento afirmam não ter conhecimentos que lhe permitam responder e, igual percentagem, afirma não ter opinião (5.0% no grupo I e 14.0 no grupo II).

p85: A importância do diálogo com os pais cujos filhos se perfilam com o diagnóstico de morte cerebral é bem vincada por 85.0% dos respondentes (92.0% e 90.0%, respectivamente nos grupos I e II).

p86: Para as decisões de D.N.R., 55.0% preconizam a consulta da Comissão de Ética Hospitalar (32.0% no grupo I e 36.0% no grupo II), 35.0% reclamam a intervenção da enfermagem e 25.0% a intervenção dos familiares nesta decisão. Apenas 1 respondente aceita que esta decisão seja da exclusiva responsabilidade médica.

p87: Tratando-se de um doente pediátrico, é reforçada a importância da integração da equipa de enfermagem (de 35.0% eleva-se a 45.0%) neste processo de decisão (27.0% no grupo I e 38.0% no grupo II).

p88: Para a investigação clínica, 60.0% dos respondentes requerem o consentimento dos pais das crianças para a sua participação, mas supõem ouvir os doentes e respeitar a sua opinião, mesmo se não favorável (68.0% e 69.0% nos grupos I e II, respectivamente). Noventa e cinco por cento excluem a indicação de apenas aos pais ser pedido o consentimento (86.0% e 93.0%, para os grupos I e II). E 80.0% admitem investigar em crianças mesmo que os resultados de igual investigação realizada em adultos pudessem ser extrapolados para este grupo etário (62.0% no grupo I e 36.0% no grupo II). Dos inquiridos, 30.0% recusariam investigar em crianças se os resultados dessa investigação não lhes fossem directamente úteis (35.0% e 19.0% para os grupos I e II, respectivamente).

p89: Para a investigação em adultos, 90.0% dos respondentes apenas a concretizariam mediante consentimento obtido junto dos doentes. Curiosamente, apenas 25.0% pediriam parecer à Comissão de Ética Hospitalar (75.0% no grupo I e 57.0% no grupo II).

p90: A maioria dos respondentes (tal como nos grupos I e II) identifica-se com a afirmação que parece ser a melhor fundamentada para rotular os internamentos inadequados. Enquanto 30.0% assinalam a alínea a), são 80.0% os que assinalam b).

p91: Das afirmações enunciadas nesta questão, a que recolhe maior aceitação prende-se com a proposição "a cada um de acordo com as suas necessidades", satisfeitas as necessidades básicas de saúde da população (50.0% neste grupo, contra 52.0% no grupo I e 38.0% no grupo II).

p92: Confrontados com questões que, no que concerne à eticidade das decisões, visam as responsabilidades individual e institucional, a maioria dos responden-

tes (65.0%) identifica-se com a obrigação ética que a instituição deve assacar no sentido de dar a resposta eticamente mais adequada (81.0% e 71.0%, respectivamente nos grupos I e II). Mesmo perante decisões "inadequadas" da instituição e confrontado com a "demanda" de um doente, o médico, não tendo a obrigação (95.0%), deve (40.0%) responder afirmativamente a uma solicitação institucional, específica e pontual (este dever é expresso por 71.0% do grupo I e 79.0% do grupo II). Não pouco curioso é observar que apenas 10.0% afirmam que o hospital não pode dispor em absoluto dos seus profissionais (contra 40.0% do grupo I e 33.0% do grupo II)!

p93: Frente a quadros clínicos de maus tratos, 70.0% dos inquiridos colocam no médico o dever de protecção das crianças (92.0% e 88.0% respectivamente para os grupos I e II). Só 10.0% aceitam que o poder dos pais, mesmo nestas circunstâncias, é inultrapassável (2.0% para os grupos I e II). Mas são 20.0% os que, para esta temática tão sensível, afirmam não ter opinião (0.0% no grupo I e 2.0% no grupo II).

Questões "sem opinião": neste grupo, as questões que mais sinalizações nesta alínea motivaram foram:

- p58 e p59: 7 (35.0%) para cada; estas questões versavam a eutanásia e a doação pessoal de órgãos.
- p84: 5 sinalizações (25.0%), para uma questão que ronda a temática do doente em morte do tronco cerebral
- p81 e p93: 4 sinalizações (20.0%) para cada; as temáticas aqui abordadas eram o doente terminal e a criança vítima de maus tratos.

As perguntas menos "duvidosas" ou "difíceis" para este grupo foram: p45, p46, p55, p62, p63, p65, p66, p71, p76 e p90.

## **7. Um inquérito "Internacional"**

Pedi o preenchimento deste inquérito, depois de traduzido, a 8 alunos de Faculdades de Medicina de diferentes países europeus, designadamente da Jugoslávia,

Eslovénia, Bélgica, República Checa, Alemanha e Itália. Desta aplicação, obtive os resultados que apresento e comento:

Grupo respondente maioritariamente feminino (75.0%), saudável (100.0%), agnóstico ou ateu (62.5%) e não praticante (75.0%).

Não tiveram ética curricular 75.0% dos inquiridos (no grupo II, 33.0% não tiveram ética curricular). São 50.0% os que já participaram em Cursos ou seminários sobre ética médica (21.0% no grupo II), mas nenhum participa regularmente em tertúlias que versem esta temática (14.0% no grupo II).

Trinta e sete e meio por cento não sabem se no seu país existe alguma Comissão de Ética Nacional (no grupo II com apenas 3.0%).

Enquanto 62.5% dos inquiridos terminaram a leitura do seu último livro há menos de 1 semana, 25.0% não lêem livros há mais de 6 meses (no grupo II com 20.0% de respondentes com última leitura há mais de 6 meses). Um número significativo de alunos (62.5%) não assina revistas (79.0% no grupo II), aí incluídas revistas de índole profissional e cultural.

Setenta e cinco por cento dos inquiridos consideram-se felizes (no grupo II, 90.0%), e 25.0% admitem ser tão felizes quanto se pode aspirar.

As prioridades dos objectivos a alcançar na vida foram enunciadas na perspectiva maioritária do bem-estar familiar por 75.0% dos respondentes (no grupo II, 48.0% atribuem a esta alínea, também, a prioridade).

Os dois temas que recolheriam maioria de interesse para assistir a uma hipotética conferência foram "bem-estar pessoal e familiar" e "as descobertas do século", ambos com 25.0% (no grupo II, "A morte: sorriso ou choro da vida" colhe 43.0% das preferências, com 26.0% para "O genoma humano: património da humanidade").

Para o aborto, ninguém se mostrou sistematicamente contrário. E, enquanto 37.5% lhe são sempre favoráveis, 62.5% admitem-no em algumas situações (no grupo II, 2.0% são-lhe sistematicamente favoráveis e 90.0% admitem-no em algumas situações). Para a eutanásia, e a contrário do registado para o aborto, ninguém se revelou sempre favorável. Já 12.5% de inquiridos exibem uma sistemática rejeição, deixando maior representação para quantos a admitem em algumas situações (87.5% neste grupo de estudantes internacionais, contra 61.0% exibidos

no grupo II). Na situação do aborto, 82.5 % dos respondentes reconhecem dever ser cometida aos profissionais de saúde a responsabilidade da sua realização, mas 12.5% retiram-lhes o direito à objecção de consciência. Para a eutanásia, os profissionais de saúde têm direito à objecção de consciência para 75.5% dos respondentes.

São 75.0% os respondentes que declaram aceitarem ser dadores de órgãos (71.0% no grupo II), se para tal viessem a reunir as condições inerentes, mas 25.0% ainda não têm opinião formada (12.0% no grupo II).

Os documentos mais conhecidos pelos inquiridos são a Declaração Universal dos Direitos do Homem (75.0% para este grupo, com 84.0% no grupo II) e a Declaração de Helsínquia (62.5%, e 48.0% no grupo II). Apenas 12.5% dos respondentes afirmam conhecer a Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas (44.0% no grupo II).

Tratando-se de um doente adulto, 87.5% dos inquiridos advogam comunicar a verdade do diagnóstico de acordo com o desejo do doente e a sua situação emocional do momento.

Tratando-se de um doente criança, 50.0% comunicariam o diagnóstico de acordo com o desejo dos pais ou representantes, e de acordo com o seu estado emocional (69.0% no grupo II). Em caso de conflito de decisões e tratando-se de uma criança com idade superior a 10 anos, 62.5% afirmam respeitar as decisões ou os desejos da criança doente (55.0% no grupo II), contrariando, porventura, ignorando até, as decisões parentais.

Sobre a quem dizer a verdade, quando se trata de um doente pediátrico: 12.5% dos respondentes comunicá-la-iam apenas aos pais se a criança tivesse menos de 5 anos de idade (38.0% no grupo II). Acima desta idade, a disposição vai no sentido de a comunicação da verdade dever ser feita simultaneamente aos pais e à própria criança (37.5%).

A um adulto que, por razões de índole religiosa, recusasse um tratamento para uma patologia necessário mas não vital, 87.5% dos inquiridos (88.0% no grupo II) tentá-lo-iam convencer a mudar de opinião, mas respeitariam sempre a sua decisão final. Todavia, se esta terapêutica fosse considerada vital, só 50.0% de disponibilizariam para continuar a respeitar a decisão final do doente (contra 64.0% no grupo II).

Se o doente fosse uma criança, e o tratamento considerado apenas necessário, 50.0% dos inquiridos tentariam convencer os pais a mudar de opinião, mas respeitariam a sua decisão final (40.0% no grupo II). Sendo o tratamento considerado vital, já ninguém aceitaria a decisão final de recusa terapêutica (no grupo II, 7.0% manifestam aceitar, ainda, esta recusa terapêutica) e 37.5% contactariam o tribunal de menores para concretização do tratamento (81.0% no grupo II).

Face à recusa terapêutica fetal de uma mãe no seu 7º mês de gestação, 12.5% dos inquiridos aceitavam a decisão da mãe, não efectuando a terapêutica (apenas 2.0% no grupo II advogam esta solução). Mas, para 75.0% dos inquiridos, esta recusa merecia recorrer ao tribunal de família solicitando autorização para intervenção terapêutica no feto (76.0% no grupo II). Para 25.0% (40.0% no grupo II), a solução mais adequada seria induzir o parto se a maturidade pulmonar do feto o permitisse. Neste grupo, ninguém advogou pedir consentimento ao pai para realização deste tratamento, contrariamente aos 12.0% no grupo II que se propoem a fazê-lo.

A "autonomia", como a "justiça", recolhem opinião favorável de 25.0% dos respondentes, como princípios éticos nos quais melhor se adequa a questão atrás enunciada. Maior atenção, contudo, é dedicada por 37.5% dos respondentes ao "conflito entre bem-estar pessoal e comum" (no grupo II, a prioridade foi conferida à "beneficência" – 43.0%, e à autonomia – 31.0%).

A totalidade (100.0%) dos respondentes (contra 93.0% no grupo II) reconhece aos pais o direito a obter uma segunda opinião relativamente à doença do seu filho. Se esta segunda opinião for, não a de um médico mas de um profissional de medicina alternativa, já só 50.0% (contra 62.0% no grupo II) continuam a reconhecer aos pais este direito. Nesta situação, 50.0% justificam a intervenção do tribunal de menores para que o tratamento possa avançar (opinião partilhada por 69.0% no grupo II).

A dação de consentimento adoptada pelos inquiridos varia de acordo com as situações de base. Assim, a forma escrita foi a preferida para a traqueostomia programada (62.5%, sendo 67.0% no grupo II), para a prescrição terapêutica de um medicamento ainda sob fase de experimentação (62.5%, sendo 93.0% no grupo II), para a inserção de um CVC (50.0%, sendo 26.0% no grupo II) e de um cateter de

PIC (75.0%, sendo 43.0% no grupo II). Para fazer investigação em urina do doente, só 37.5% entenderam ser necessário solicitar, a igual, consentimento escrito (48.0% no grupo II).

O modelo para obtenção de consentimento foi também proposto para reflexão. Assim, 87.5% rotulam de inadequado o primeiro dos modelos propostos (76.0% no grupo II), 75.0% acolhem como adequado o segundo modelo proposto (81.0% no grupo II) e 62.5% entendem ser adequado mas incompleto o terceiro dos modelos propostos (67.0% no grupo II).

Ao recém-nascido de extrema prematuridade, 75.0% reanimariam e internariam numa U.C.I. neonatal (60.0% no grupo II). Apenas 1 respondente (12.5%) lhe reconhece o simples direito a suporte básico de vida (17.0% no grupo II). Nenhum respondente aceitaria a prática da eutanásia neste doente, tal como no grupo II.

A um doente em coma traumático não reactivo, 87.5% manteriam o tratamento até ao diagnóstico de morte do tronco cerebral poder ser efectuado (contra 57.0% no grupo II). Apenas 1 respondente se propõe manter tratamento intensivo até à paragem cardíaca (21.0% no grupo II), como só 1 preconiza a suspensão da terapia intensiva.

Se o doente em apreço fosse adulto, e não uma criança, as respostas suscitariam atitudes idênticas dos respondentes.

O direito à cirurgia paliativa de um doente de 19 meses de idade, com grave paralisia cerebral, é reconhecido por 87.5% dos inquiridos (95.0% no grupo II). São também 87.5% (69.0% no grupo II) os que consideram que, caso ocorra paragem cardio-respiratória prolongada no decurso do pós-operatório, este doente pode ser objecto de não reanimação.

Na eventualidade de o doente descrito ser adulto (19 anos de idade), as atitudes preconizadas são sobreponíveis.

Os respondentes a este inquérito são, maioritariamente (75.0%), favoráveis ao internamento em U.C.I.'s de todas as crianças com insuficiência cardio-respiratória, independentemente da patologia base, do prognóstico ou do estadió de evolução (74.0% no grupo II).

A terapêutica analgésica de uma criança com leucemia em fase terminal é apoiada por 75.0% dos respondentes (83.0% no grupo II), mesmo que dessa terapêutica possa ocorrer depressão do centro respiratório, desde que esta não seja procurada como complicação desejada para obter outros fins.

A reanimação de um doente de 5 meses de idade com doença grave, incurável, evolutiva e em adiantado estado de evolução (configurando, pois, o diagnóstico de doente terminal!), tem o acordo de 50.0% dos respondentes, os quais aconselham o seu tratamento intensivo (esta posição recolhe apenas 29.0% de respostas favoráveis no grupo II). Apenas 2 respondentes (25.0%) recomendam a prescrição de medidas de suporte básico (esta alínea tem 55.0% de defensores no grupo II).

Perante um doente com diagnóstico clínico provável de morte do tronco cerebral, a decisão de efectuar provas para verificação deste diagnóstico é da exclusiva competência dos médicos para a maioria dos respondentes (65.5%, contra 62.0% exibidos no grupo II). E, para 87.5%, é recusada a ideia de que a retirada do suporte ventilatório possa depender de qualquer autorização dos pais do doente (esta recusa é afirmada por 69.0% dos respondentes no grupo II). Só um dos inquiridos aceita a manutenção terapêutica intensiva após o diagnóstico de morte do tronco cerebral e até à paragem cardíaca, mas 50.0% dos respondentes aceitam que, após a confirmação deste diagnóstico, o médico deve suspender toda a terapêutica intensiva (52.0% afirmam-no, também, no grupo II). São 50.0% os respondentes que afirmam não terem conhecimentos bastantes para poder opinar (apenas 5.0% o admitem no grupo II).

A suspensão terapêutica continua a recolher elevada percentagem (50.0%) de respondentes que afirmam não terem conhecimentos adequados à elaboração de uma resposta informada (são 55.0% no grupo II).

Ainda sob esta temática, 100.0% dos inquiridos revêem-se na capital importância do diálogo com os familiares do doente moribundo, quiçá já morto (sendo 90.0% no grupo II).

A opinião dos respondentes acerca da competência para tomar decisões sobre D.N.R., em doentes adultos, é variável. Para 100.0% dos inquiridos, esta decisão não é da exclusiva competência médica, nem da exclusiva competência do Director

de Serviço. Para 25.0%, ela deverá competir à equipa (médicos e enfermeiros) (36.0% no grupo II), enquanto para 37.5% deve ser tida ainda em consideração a opinião dos familiares e, para igual percentagem, a opinião da Comissão de Ética do Hospital. Esta questão, tocando doentes pediátricos, tem um perfil de respostas sobreponível.

Questões importantes, também, são as que se relacionam com a investigação clínica. Tratando-se de uma investigação para realizar em doente de idade pediátrica, a maioria dos inquiridos (75.0%) obterá o consentimento dos responsáveis, naturalmente, mas ouvirá a opinião da criança e respeitá-la-ia se tivesse idade superior a 5 anos (contra 69.0% no grupo II).

Se o doente que "quero" investigar fosse adulto, 87.5% dos respondentes obteriam o consentimento directamente (95.0% no grupo II), e 50.0% não pediriam parecer à Comissão de Ética para a Saúde (43.0% no grupo II).

Na questão a que se refere o enunciado que evoca o princípio da justiça, relevo a mais elevada percentagem dos que apreciam maior fundamentação para as tomadas de posição, e a indicação de que para 100.0% dos respondentes (são 86.0% os que, no grupo II, partilham esta posição) não há justificação para uma menor utilização de recursos para com os doentes com o pior prognóstico. Não emitem opinião 37.5% dos respondentes (contra apenas 2.0% no grupo II).

É de apenas 25.0% (38.0% no grupo II) a percentagem dos inquiridos que advogam investimentos elevados no campo da saúde, mesmo que este investimento seja útil a uma minoria de indivíduos, desde que as necessidades básicas sanitárias possam estejam asseguradas.

As respostas exibidas para "solicitude e vulnerabilidade" indicam que o "dever moral" do médico deve saber sobrepor-se à sua "obrigação legal". Há 37.5% de respondentes que concedem ao hospital o estatuto de organismo ético, obrigado que deve sentir-se a decidir "eticamente" (são 71.0% os respondentes que, no grupo II, assim pensam).

Para a temática dos maus-tratos, 50.0% dos respondentes advogam uma protecção adequada da criança, com eventual comunicação ao tribunal de menores e, se necessário, a retirada do poder parental (no grupo II, 88.0% os defensores desta proposição).

## 8. A “correção do teste”

É difícil, mas tentador, definir uma “solução” para este inquérito.

Todavia, equacionando os teoremas exibidos nos primeiros capítulos desta tese – alicerçados que estão em Declarações universais e numa vivência intensa das problemáticas bioéticas que preenchem o nosso quotidiano – e ousando, quiçá, desafiar as aporias suscitadas pelo exercício de uma medicina que, recusando a leitura cutânea dum corpo humano, se lança ao encontro do “Homem Total”, proponho como “chave” do teste que se enuncia de p62 a p93, a seguinte:

p62:d);	p63:b);	p64:b);	p65:b);	p66:c),e);
p67:c);	p68:c),e);	p69:c),d);	p70:e) e f);	p71:b);
p72:d),e);	p73.a:1);	p73.b:1);	p73.c:1);	p73.d:2);
p73.e:2);	p74.a:2);	p74.b:1);	p74.c:3);	p75:d);
p76:c);	p77:c);	p78:b);	p79:b);	p80:a);
p81:a);	p82:c);	p83:b),d);	p84:b),c);	p85:c);
p86:b),c);	p87:b),c);	p88:b),d);	p89:a),b);	p90:b),e);
p91:b),c);	p92:a),c),d),e),f);	p93:d).		

As respostas dadas pelos inquiridos a estas 38 questões, e considerando esta “chave”, remetem-nos para os seguintes resultados:

Médicos – Mediana: 24 (12.63 valores)  
Mín-Máx: 15-31 (7.9 – 16.3 valores)  
Alunos – Mediana: 24 (12.63 valores)  
Mín-Máx: 7-32 (3.7 – 16.8 valores)  
Outros – Mediana: 20 (10.53 valores)  
Mín-Máx: 12-29 (6.3 – 15.3 valores)

Trata-se, porventura, de uma classificação baixa, que se nivela na escala do “suficiente”.

Curiosamente, as "classificações" obtidas pelos profissionais de saúde e alunos (12.63 valores) não distam muito dos resultados alcançados pelo grupo que, profissionalmente, não vive quotidianamente as questões hospitalares (10.53 valores).

Retomando a linha de reflexão com que iniciei esta "Correcção do Teste", este mero "suficiente" não classifica o agir dos profissionais mas tão-só um determinado nível de conhecimentos, a partir do qual o seu agir pode ser moldado.

Naturalmente que um "agir" de excelência exige uma adequada reflexão nos seus alicerces. E esta reflexão será tanto mais profícua quanto melhor ancorada no rochedo da bioética.

## CAPÍTULO VIII

.....  
Conclusões / Dados Relevantes do Inquérito

## **VIII. CONCLUSÕES / DADOS RELEVANTES DO INQUÉRITO**

1. No grupo dos profissionais de saúde, 82.0% tiveram informação sobre deontologia médica, mas apenas 22.0% tiveram ética curricular. E, enquanto 27.0% referem ter já frequentado cursos ou seminários sobre ética, apenas 5.0% afirmam participar com alguma regularidade em tertúlias sobre esta temática.
2. No grupo dos alunos, já 67.0% tiveram ética e 38.0% tiveram deontologia. São 21.0% os que participaram já em cursos ou seminários sobre ética, e não mais que 2.0% dizem frequentar com regularidade tertúlias com este interesse temático.
3. No grupo III deste inquérito, 15.0% dos respondentes tiveram ética na sua licenciatura e 25.0% tiveram deontologia. É muito curioso o registo de 30.0% dos respondentes deste grupo que anunciam terem já participado em cursos ou seminários sobre ética, bem como o registo de 15.0% (cifra mais elevada que a relativa aos grupos I e II) para os que afirmam participar regularmente em tertúlias afim.
4. No grupo dos respondentes moçambicanos, foram 55.0% os que referiram terem tido ética no programa da sua licenciatura e 75.0% haviam tido deontologia. Vinte por cento frequentaram já cursos ou seminários sobre bioética, e 5.0% dizem participar regularmente em tertúlias com este interesse.
5. Do grupo dos estudantes europeus, apenas 25.0% tiveram ética médica no seu programa curricular. Nenhum (0.0%) dos respondentes deste grupo se mostrou frequentador de tertúlias. O interesse por cursos ou seminários sobre ética é, assim e talvez por isso, bem significativo, já que 50.0% registam a sua frequência.

6. Foram 47.1% os profissionais de saúde que declararam ter colocado, alguma vez, questões à Comissão de Ética para a Saúde, pelo que as julgam importantes.
7. O CNECV é conhecido por 87.0% dos profissionais de saúde, 97.0% dos alunos e por 100.0% dos respondentes do grupo III.
8. As questões éticas estão presentes (p41 e p42) nas preocupações dos profissionais de saúde, mas talvez provocadas pelos desafios da própria profissão e não por motivações pessoais.
9. As leituras mais procuradas são os romances; as menos procuradas são as biografias.
10. Dos que leram o seu último livro há mais de 6 meses, 55.0% são do grupo I, 25.0% do grupo III e 20.0% do grupo II.
11. Só 21.0% de alunos têm assinaturas de revistas, e de índole fundamentalmente cultural.
12. A população da amostra é maioritariamente feliz (84.0%). Trabalham (ou trabalharam!) em "cuidados intensivos" os que afirmam que "o homem nunca pode ser infeliz" (anotando ao sentido do homem uma existência votada à esperança?). Trabalham (ou trabalharam!) em "oncologia" os respondentes que afirmam que "o homem nunca pode ser feliz" (anotando ao sentido da existência do homem uma predestinação para o sofrimento?). Os "felizes" escolheram, maioritariamente, assistir a uma conferência cujo tema a tratar fosse "a morte: sorriso ou choro da vida?" (Só é possível ser feliz perante a inteireza da vida, aí considerada inevitavelmente a morte?) .
13. Os inquiridos procuram, como prioridade na vida, o bem-estar familiar, a realização pessoal e, finalmente, o êxito profissional.
14. A maioria dos respondentes aceita o aborto e a eutanásia em algumas situações. Para 94.4%, devem ser os médicos os executores da interrupção voluntária da gravidez, e para 78.4% devem ser os médicos os executores da eutanásia. Na interrupção voluntária da gravidez, 80.0% dos respondentes reconhecem ao médico direito à objecção de consciência. Na eutanásia, só 69.6% reconhecem ao médico este direito. Sobre esta matéria, para o aborto

- 3.2% não têm opinião formada, enquanto para a eutanásia são 11.2% os que não têm opinião devidamente elaborada. Para a eutanásia exibe-se maior dificuldade em opinar e, coerentemente, maior resistência à sua aceitação.
15. Os grupos I e II recusam literalmente a ideia de não serem dadores, enquanto 10.0% do grupo III não aceitam, liminarmente, vir a ser dadores. Aceitariam vir a ser dadores 71.0% do grupo II, 68.0% do grupo I e 65.0% do grupo III.
16. Há 29.0% de respondentes que ignoram o que é o R.E.N.N.D.A., sendo 33.0% do grupo I, 30.0% do grupo III e 21.0% do grupo II (são, pois, os alunos que mais conhecem este Registo nacional).
17. A Declaração de Helsínquia – a magna carta da investigação em seres humanos – é apenas conhecida por 52.0% dos profissionais de saúde e por 48.0% dos alunos de medicina. Em Moçambique, esta Declaração é conhecida também por 40.0% dos respondentes, mas é no grupo dos estudantes estrangeiros que se define a maior percentagem de conhecimento desta Declaração: 62.5%.
18. É ainda pequena a sensibilidade demonstrada para informar/comunicar com crianças de idade inferior a 10 anos de idade (apenas 30.0% dos respondentes); são os alunos quem mais valoriza a comunicação com a criança nesta idade (36.0% para o grupo II, 35.0% para o grupo III e apenas 25.0% para o grupo I). Para o grupo moçambicano, a comunicação com crianças de idade superior a 10 anos é aceite por 45.0% dos respondentes, baixando para 10.0% os que o fariam para crianças com idade inferior. E, neste grupo, 40.0% admitem dizer a verdade apenas aos pais do doente, seja qual for a idade deste. Esta última asserção é rejeitada por todos os alunos estrangeiros, 37.5% dos quais comunicariam com as crianças de idade inferior a 10 anos de idade.
19. O respeito pela autonomia do doente adulto está bem vincado, desde que não fique em perigo a sua vida. Com efeito, para tratamentos "necessários", 97.0% do grupo I, 88.0% do grupo II e 80.0% do grupo III aceitariam a decisão do doente, fosse qual fosse o seu sentido. Porém, para tratamentos vitais, já só 64.0% do grupo II, 57.0% do grupo I e 55.0% do grupo III continuariam a

respeitar o direito à autodeterminação do doente adulto (é o grupo dos alunos o que melhor se posiciona na aceitação da autodeterminação devida aos doentes adultos). No grupo dos moçambicanos, e perante a necessidade de um tratamento vital, 50.0% dos inquiridos não se dispõem a aceitar a decisão final de recusa do doente.

20. A sensibilidade ao dever de tratar a criança prepondera relativamente ao adulto, em detrimento do respeito pela autonomia como princípio maior; os alunos são os mais sensíveis a esta postura, relevando-se o grupo III como o menos sensível. Para os respondentes de Moçambique, 60.0% não aceitariam a recusa paterna de um tratamento vital, cifra sobreponível à encontrada no grupo dos estudantes estrangeiros (62.5%) para a mesma questão.
21. Perante o doente adulto, comunicar a verdade não gera grandes diferenças nas posturas anunciadas pelos diversos grupos. A distinção surge no que concerne ao doente pediátrico, com 55.0% do grupo II a privilegiar o querer da criança doente se >10 anos de idade, contra 33.0% referidos ao grupo I e apenas 5.0% ao grupo III. Esta tão distinta postura dos alunos é sobretudo manifesta no sub-grupo dos que tiveram ética curricular. No grupo moçambicano, 20.0% privilegiariam a posição dos pais e 10.0% a posição da criança, na eventualidade do conflito enunciado. Para esta questão, no grupo dos estudantes estrangeiros, as percentagens apuradas foram, respectivamente, 12.5% e 37.5%.
22. Na diáda feto-materna, o respeito pela individualidade do feto é vincado pela maioria dos respondentes, particularmente pelos alunos e, sobretudo, pelos que tiveram ética curricular. No grupo moçambicano, a realização da transfusão durante o período de sono da mãe, como a comunicação ao tribunal de menores, são defendidas por 25.0% dos respondentes. Os estudantes estrangeiros recusam liminarmente a transfusão no desconhecimento da mãe, e 75.0% privilegiam a comunicação ao tribunal de menores.
23. A autonomia parece não ser o supremo e absoluto princípio ético. A vulnerabilidade é já aflorada, particularmente pelos alunos e, destes, pelos que tiveram ética curricular.

24. O direito a obter uma segunda opinião é maioritariamente e transversalmente afirmada.
25. O direito a, no âmbito das medicinas alternativas, pedir uma segunda opinião parece ser respeitado, desde que não esteja em perigo a vida da criança.
26. O consentimento informado deve ser solicitado e obtido de forma escrita. E, mesmo para estudo de produtos biológicos como a urina, conferir aos doentes a liberdade de consentir ou não no seu estudo, é a posição expressa significativamente pelos alunos. E, aqui, a ética parece também ter tido influência não irrelevante.
27. Com uma adesão maioritariamente favorável ao modelo de CI de "mais adequada eticidade", é certo que apenas 75.0% dos profissionais de saúde e 76.0% dos alunos recusaram o modelo "eticamente inaceitável", cifras muito próximas às exibidas pelo grupo III (80.0%). Nos respondentes moçambicanos, 30.0% afirmam esta inadequação ética, mas são 87.5% dos estudantes estrangeiros que se perfilam nesta postura.
28. A limitação terapêutica é uma matéria que suscita elevada percentagem de respondentes que não emitem opinião. Equivalem-se bastante, por outro lado, as opiniões que recomendam tratamento intensivo, como as que recomendam apenas tratamento paliativo. O grupo III afasta-se significativamente dos grupos I e II, denotando que as questões éticas específicas merecem conhecimento e estudo particulares.
29. A suspensão terapêutica, a igual, é assunto que determina elevadas percentagens de "sem opinião". Não é irrelevante, já, que 23.0% admitam a suspensão terapêutica num doente em coma vegetativo, sendo 29.0% do grupo dos profissionais de saúde e 17.0%, apenas, do grupo dos alunos.
30. Em ordem à limitação/suspensão terapêutica, as posições expressas não sofrem significativas alterações quando se trata de doentes adultos ou pediátricos.
31. É notório que todas as UCI's devem albergar doentes agudos delas carecidos, não devendo, contudo, ser confundidas com unidades de prestação de cuidados paliativos. A esperança depositada na evolução da doença como a

qualidade de vida previsível não parecem ser os únicos factores determinantes da decisão de internamento dos doentes em UCI's. Outras condicionantes devem contribuir para esta não fácil resposta. Todavia, sendo matéria de mais universal sensibilidade, o grupo III exhibe menor dificuldade em opinar que o grupo I. Parece alargar-se a noção de que aos meninos (aos mais vulneráveis?) tudo se deve outorgar!

32. O sentido do tratamento parece estar presente nas respostas dadas a esta questão. O tratamento é um meio e não um fim em si mesmo. Deve, por isso, ser utilizado numa valoração subordinada à dignidade do doente.
33. O doente terminal foi, e é ainda, um grande desafio para os profissionais de saúde. Particularmente, quando se agudiza o seu estado clínico. Embora a maioria dos respondentes defenda a prestação de cuidados assistenciais básicos, 15.0% ainda propõem tratamento intensivo nestas circunstâncias, e 12.0% aceitam o abandono terapêutico. Também nesta questão, a ética parece ter moderado a percentagem das posições extremas, quer do vitalismo, quer do utilitarismo biológico.
34. A conotação da morte do tronco cerebral com a morte do indivíduo parece estar ainda muito arredo da cultura médica. É sobreponível a percentagem encontrada nos grupos I, II e III sobre esta matéria. A ética parece continuar a desempenhar, aqui, significativo papel na formação dos alunos.
35. Em doentes ventilados, com diagnóstico de morte do tronco cerebral, aceitar "desligar a máquina" antes da paragem cardíaca apenas por razões de gestão de recursos técnicos (como a necessidade de ventiladores), é opinião mais frequentemente afirmada pelos respondentes do grupo I que do grupo III. É impressionante o nº de alunos (55.0%) e de profissionais (22.0%) que afirmam não ter preparação suficiente para opinar nesta matéria, sobretudo quando comparamos estas cifras com as expressas pelo grupo III (35.0%).
36. A "comunicação", o diálogo, apesar de não exigido na legislação relativa à dinâmica processual da doação de órgãos, é entendido como indispensável pela esmagadora maioria dos grupos I e II, contra apenas, curiosamente, 55.0% do grupo III.

37. As decisões DNR devem ser tomadas pela equipa médica, mas os grupos II e III apoiam a necessidade de envolver a equipa de enfermagem nestas decisões. O recurso à Comissão de Ética é sublinhado por todos os grupos, preponderantemente pelo grupo III. A sociedade civil parece, talvez, depositar uma grande confiança nas Comissões de Ética para a Saúde, um pouco mais ainda, quando se trata de decidir sobre problemas que afectam, de forma vital, os mais vulneráveis!
38. Em matéria de investigação em crianças, é maioritariamente recomendada a necessidade de pedir CI aos pais ou representantes dos doentes. Curiosamente, foi também maioritariamente acordada a necessidade de "ouvir" a opinião da criança se >5 anos de idade (75.0% pelo grupo III, 69.0% pelo grupo II e 68.0% pelo grupo I). Ainda assim, 10.0% dos respondentes aceitam pedir CI exclusivamente aos pais ou seus representantes, sendo 14.0% pelo grupo I, 7.0% pelo grupo II e 5.0% pelo grupo III. Condicionar a investigação em crianças a projectos cujos resultados não possam, previsivelmente, ser extrapoláveis para crianças a partir de investigação similar realizada em adultos recolhe uma clara maioria de posições no grupo I (38.0%) e no grupo III (30.0%). Condicionar a investigação em crianças a projectos de investigação que prevejam resultados directamente úteis às próprias crianças nele envolvidas é aceite maioritariamente por 35.0% dos respondentes do grupo I, contra 30.0% do grupo III e, curiosamente, apenas 19.0% do grupo II.
39. Para a investigação em adultos, 95.0% afirmam a importância da solicitação do CI. Mas, apenas 66.0% se dispõem a pedir, para o efeito, parecer à Comissão de Ética (75.0% pelo grupo I, 60.0% pelo grupo III e 57.0% pelo grupo II).
40. As questões que "tocam" o princípio da justiça exibem sempre dificuldade na sua análise. Mas é curioso que, em matéria que possa recorrer a uma ética mais geral, o grupo III, profissionalmente mais distante da área da saúde, reviu-se de forma mais absoluta em algumas questões, recusando peremptoriamente, por exemplo, a menor utilização de recursos humanos em doentes com pior prognóstico como fazer depender a verificação de critérios de morte

do tronco cerebral da gestão dos recursos, técnicos e humanos, das unidades.

41. Satisfeitas as necessidades básicas de saúde de uma dada população, a maioria revê-se na posição de que "a cada um de acordo com as suas necessidades" e não "a cada um tanto como a cada um".
42. Setenta e três por cento dos inquiridos aceitam a existência de uma "ética institucional" que não deve ser enjeitada. Esta noção de "ética institucional" não deve, nas opiniões expressas, substituir, sequer diminuir, a importância ("o lugar") da ética individual.
43. A temática da criança maltratada recolhe unanimidade de posições, no sentido da sua protecção, maior valia que a confidencialidade a que alguns podem desejar ater-se.
44. O grupo moçambicano exhibe um poder pátrio mais afirmativo que o europeu, o mesmo acontecendo com o peso do "poder" institucional.
45. Para os profissionais de saúde, a matéria que mais vezes motivou "não opinar" foi a relativa à qualidade de vida, logo a eutanásia e a limitação terapêutica.
46. Para o grupo II, os assuntos que mais motivaram "não opinar" foram a eutanásia, a limitação terapêutica, a decisão sobre doentes em morte do tronco cerebral, e logo a doação de órgãos (pelos próprios), o coma vegetativo, o doente terminal e os maus tratos.
47. No grupo III, o coma vegetativo e a limitação terapêutica foram as matérias que mais dificuldades levantaram em opinar.
48. No grupo de Moçambique, as questões mais assinaladas como "não tenho opinião" foram as relativas à eutanásia, à doação de órgãos e à morte do tronco cerebral.
49. Dos grupos em confronto, o III foi o que mais frequentemente registou "não ter opinião" (16.1%).
50. A frequência do seminário motivou algumas alterações (20.6%) na afirmação desta alínea "não tem opinião". E estas alterações foram no sentido quer de uma "maior eticidade" (66.6%) quer no de uma "menor eticidade" (33.3%).

51. A "Classificação do teste", ainda que abusiva, parece apontar, pela baixa cotação das 125 provas, para a necessidade de um maior "estudo" das questões da bioética e da ética médica. E parece também indiciar que a preparação adrede quer dos profissionais de saúde quer dos alunos, sendo melhor, não está muito acima da exibida pelos respondentes que, profissionalmente, estão distantes do mundo da saúde. Ou seja, denota este inquérito, pouca especificidade dos conhecimentos bioéticos expostos pelos profissionais de saúde.

## CAPÍTULO IX

.....  
Uma Ética Pediátrica?

## **IX. UMA ÉTICA PEDIÁTRICA?**

Não e sim, apraz responder!

Porquê não?

Porque a ética contém em si mesma, nos seus fundamentos, na sua axiologia, nos seus princípios, sustentação bastante para uma reflexão que cumpra a Primavera e o Verão, isto é, que floresça e frutifique<sup>76</sup> ! Nela, e por ela, é possível asseverar a formação da decisão, dilucidar a exigência e os limites da responsabilidade, hierarquizar os valores, dirimir os conflitos.

Porquê sim?

Porque a pediatria exhibe, no seu pulsar quotidiano, claros desafios à “sabedoria prática” que a ética recomenda. E pede-lhe “novidade” na reflexão: Que articulação ética reveste a “triangulação” que, no universo pediátrico do relacionamento médico-doente, toma o lugar do clássico postulado da “linearidade”? Que argumentação específica apoia o “dever” de tratar, e secundariza de forma gritante uma autonomia que, no nosso tempo, teima em impor-se maximamente? Que “bravura” ética pode conseguir transformar os direitos dos vulneráveis em deveres dos autónomos?

---

<sup>76</sup>Porque a ética tem de “encantar” e “alimentar”!

## CAPÍTULO X

.....  
*Ética e Pediatria: Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?*

## **X. ÉTICA E PEDIATRIA: UMA NOVA DINÂMICA NUM RELACIONAMENTO VITAL?**

Sim, seguramente!

- O poder pátrio parental, outrora afirmativo de uma irreconhecida autonomia da criança, esboroa-se hoje e torna inane o “almejado” direito<sup>77</sup> sobre os filhos.
- A autonomia, enquanto conquista recente da bioética, é pertença inexorável do ser humano, ainda que diminuído da sua capacidade de autodeterminação, como o são as crianças mais pequenas. Nestas, o exercício deste direito é da responsabilidade dos seus representantes legais, mas concretizado de forma fiduciária, isto é, concretizado em seu nome, na busca do “seu” melhor bem, para as querer felizes.
- A vulnerabilidade das crianças (enquanto seres humanos mais ameaçados no respeito devido à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade) torna-me por elas co-responsável<sup>78</sup>.
- Para intervenções terapêuticas consideradas vitais, o “dever” de tratar<sup>79</sup> pode dispensar, quiçá mesmo recusar, a solicitação de consentimento.
- No exercício da medicina pediátrica, os conflitos não são mais frequentes, creio bem, que os acontecidos na medicina geral. Mas as peculiaridades exibidas ao longo deste texto recomendam, em abundância, uma prática pediátrica onde pulule a prudência e a lhanza no relacionamento dos

---

<sup>77</sup>Qual propriedade!

<sup>78</sup>Na visão de Levinas, “sou responsável pela sua própria responsabilidade”!

<sup>79</sup>Este “dever” fundamenta-se na procura do “seu melhor bem” e é, também, mediação indispensável para o alcance do patamar temporal da afirmação ética da autonomia individual!

médicos com os meninos e com os seus pais (ou legais representantes). Estes são parte integrante e total deste relacionamento que, por isso mesmo, carrega simultaneamente direitos e deveres em ordem ao "melhor bem" da criança. Uma informação adequada e justa, partilhada num ambiente pautado pela verdade, é, quantas vezes, propiciadora de um clima superador de conflitos.

– Marcar a formação médica contínua, em tempo de pós-graduação, também com temas da bioética antecipa a reflexão e provoca a elaboração de uma metodologia que importa assimilar para construir as decisões.

## CAPÍTULO XI

.....  
Conclusões / Recomendações

## **XI. CONCLUSÕES/RECOMENDAÇÕES**

1. A formação ética dos cidadãos assume, hoje, indiscutível relevância. A sua transversalidade como o domínio da sua intervenção recomendam esta formação no âmbito da própria construção de uma cidadania responsável e abrangente, capaz de modelar o agir humano não só no seu espaço de humanidade, inter-relacional, como no espaço ecológico a que, todos, devemos profundo respeito.
2. A formação ética dos profissionais de saúde, pela intensidade de um relacionamento peculiar que preside ao quotidiano do seu agir, ergue-se de inevitabilidade nos requisitos formativos académicos.
3. A especificidade das questões de ética médica, hoje despoletadas por um poder tecnológico incomensurável e fazedor da queda dos limites, pede um estudo aprofundado, quiçá especializado, desta problemática.
4. A responsabilidade de uma formação "contínua" em bioética impende à Faculdade de Medicina, sem dúvida, mas também, e de forma não menos empenhada, a todos os profissionais no dia-a-dia do exercício do seu mister, particularmente quando acompanhados por alunos ou internos da especialidade em formação.
5. Algumas temáticas pedem particular atenção nos programas de formação a estabelecer, como parece decorrer da análise do questionário: qualidade de vida, morte cerebral, limitação e suspensão terapêutica, doação de órgãos, eutanásia, coma vegetativo, doença terminal, maus tratos.
6. A ética pediátrica exhibe-se como uma particular atenção da bioética à especificidade e à individualidade de cada ser humano. Sendo o objecto essencial da sua reflexão, é cada um destes seres humanos que clama por

- uma bioética desprendida dos dogmas principialistas, uma bioética capaz de reconhecer na corporeidade de cada ser a inteireza da sua humanidade. E para esta inteireza, qual seja a sua expressão, capaz de lhe outorgar a exacta valia da sua dimensão. Questionando, se necessário, a autonomia, o consentimento, a exigência terapêutica, a leitura restritiva de uma dimensão que quer, por vezes, apartar a espiritualidade da pessoa do seu universo bio-patológico!
7. Importa conhecer a construção do "edifício ético" da criança, pessoa em desenvolvimento.
  8. Urge valorizar a "comunicação" com a criança, respeitando também o tempo da caminhada que faz para exercício da autonomia.
  9. É indispensável apresentar (e comentar!) nos *curricula* de formação pediátrica em bioética a Declaração de Helsínquia (e suas Emendas), como a Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas.
  10. Novas estratégias de ensino da bioética devem intensificar ou, mesmo, modificar conhecimentos de bioética, bem como a sua observância: seminários, práticas com simulação de casos clínicos. Os alunos devem ser motivados para participar nas reuniões que visem estas discussões.
  11. A ética, particularmente a pediátrica, só se realiza em acção, se passar pela cultura. Só faço o Bem se for bom, se for virtuoso; mas também só faço o Bem se gostar do Bem. Há, então, que, no universo pediátrico, saber identificar o Bem! Há, então, que, no universo pediátrico, aprender a gostar do Bem!
  12. Provocar a reflexão e o gosto pela reflexão "atempada", desenvolvendo um espírito crítico para a fundamentação das decisões, é apelo ético iniludível.
  13. Desenvolver uma competência técnico-profissional de elevado nível não dispensa, hoje, na procura da pessoa integral que o doente veste, a aquisição de uma competência não em bioética como ciência mas em bioética como atitude integradora de uma transversalidade que caracteriza, porque a inunda, a relação humana e a torna, por via disso, uma força imorredoura.

## CAPÍTULO XII

---

*Resumo / Summary*

## **XII. RESUMO / SUMMARY**

### **Resumo**

A Dissertação que apresento à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto tem como objectivos fundamentais:

- Dirimir questões éticas específicas do exercício pediátrico
- Catalisar para a reflexão sobre esta temática o interesse de quantos agem quotidianamente com crianças
- Propor estratégias e metas para o ensino da bioética no âmbito de uma ética pediátrica, abordando a especificidade das questões com que esta disciplina médica desafia a ética principialista.

Este trabalho,

1. Aborda as “novas” afirmações pediátricas, nomeadamente:
  - A criança como ser mais pequeno, em desenvolvimento, mas credor de toda a dignidade inerente à sua condição humana
  - A construção de um “edifício ético” que acompanha, em paralelo, as construções dos edifícios biológico e social da criança.
  - Um novo paradigma sociológico que reposiciona a relatividade dos direitos e dos deveres no relacionamento pais-filhos.
2. Enuncia a fundamentação da bioética e explana vários modelos de reflexão ética, do principialismo de Beauchamp e Childress ao “personalismo ontológico” e à Declaração de Barcelona.
3. Procura encontrar e definir a “ponte” entre a ética e a pediatria, anunciando a individualidade que lhes é inerente e denunciando a especificidade de uma reflexão que não pode ignorar a “vulnerabilidade” que caracteriza o ser pessoa criança.

4. Faz o estudo dos resultados de um inquérito dirigido a profissionais de saúde, alunos de medicina e profissionais de áreas distintas da saúde, sobre questões de bioética e ética prática, deles ressaltando:
  - O nível de conhecimentos que cada um destes grupos exhibe sobre questões de ética médica.
  - A estratégia para o ensino de uma ética pediátrica.
5. Apresenta, decorrentes da análise global do trabalho, 51 Conclusões e 11 Recomendações

## Summary

The Essay here presented has three essential purposes:

- To explain the specific ethical questions of the paediatric task
- To catalyse to this subject thought the interest of those who daily work with children.
- To offer goals and strategies to the paediatric bioethics teaching

This work,

1. Approaches the new paediatric claims, like:
  - The child, as a little developing being, has all dignity innate to this human condition
  - The child ethics building is so important like his biological and social building
  - The new social paradigm concerning rights and duties between parents and sons.
2. Pronounce the bioethics support and expound different patterns of ethics thought, since the Beauchamp and Childress principles to the "ontologic personalism" and to the Barcelona Declaration
3. Try to find and to explain the "bridge" between ethics and paediatrics affirming the "vulnerability" that characterizes the child human being.
4. Reflects the results of an ethics inquiry, lead to health professionals, medical students and professionals other than health, about practical ethics, emphasizing:
  - The ethics knowledge of each group
  - The goal to a paediatric bioethical teaching
5. Exhibits 51 Conclusions and 11 final Recommendations.

## CAPÍTULO XIII

.....  
Bibliografia (referida ao texto)

### XIII. BIBLIOGRAFIA (REFERIDA AO TEXTO)

1. Pediatria en la historia. <http://jpereira.eresmas.net/pediatriahistoria.htm> 2003-10-02
2. Silva LJ: Breve resenha da história da Neonatologia. In: Orientação Diagnóstica em Pediatria 3, coordenação de J. Martins Palminha e Eugénia Monteiro Carrilho, editora Lidel, Lisboa 2002: 909-914
3. Ruza F: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) en la Asistencia Pediátrica Actual. In: Tratado de Cuidados Intensivos Pediátricos – 2ª edición, coord de Ruza F, Ediciones Norma SL, Madrid 1994: 3-25
4. Jonsen AR: The birth of bioethics. Oxford University Press, New York, Oxford 1998
5. Canha J: Criança maltratada. Gráfica de Coimbra, Coimbra 2000
6. Abstracts do XX Congresso da Sociedade Portuguesa de Pediatria Stª Maria da Feira
7. Fonseca A e Perdigão A: Guia dos Direitos da Criança, 2ª edição revista e actualizada do Instituto de Apoio à Criança (IAC), 1999: 20
8. Levinas E: Ética e Infinito. Edições 79. Lisboa 1988
9. Hottois G: O paradigma bioético. Uma ética para a tecnociência. Edições Salamandra, Lisboa 1992
10. Levinas E: Ética e infinito. Diálogos com Philippe Nemo. Edições 70, 1982
11. Renaud M: A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. In: Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à bioética. Publicação do CEB (Centro de Estudos de Bioética). Edição Gráfica de Coimbra 1998: 9-16
12. World Medical Association, «Declaration of Helsinki», British Medical Journal 1964; 2 (15): 177
13. Beauchamp T e Childress J: Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, Oxford 2002, 5ª ed

14. Patrão Neves MC: A teorização da bioética. In: Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. 2ª edição. Coordenação de Patrão Neves MC, Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2002: 37-63
15. Patrão Neves MC: A Fundamentação Antropológica da Bioética. 2004-01-02" <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v4/fundament.htm1> 2004-01-02
16. Sgreccia E: A dignidade da pessoa humana na bioética de inspiração católica. Cadernos de Bioética 2003; 32 (XII): 97-109
17. Kemp P, Rendtorff JD: Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, vols.I e II. Copenhagen / Centre for Ethics and Law, Barcelona / Borja de Bioética, 2000
18. Mainetti JA: "Bioética: ética de la vida Y vida de la ética en el fin de siglo". In: Conclusiones del II Seminario Internacional del Programa Integral hacia la Calidad Total, 10-15 de Agosto de 1995, Buenos Aires
19. Miranda CM: "Justiça e vida autenticamente humana". In: José Eduardo de Siqueira, Leonardo Prota, Lourenço Zancanaro (Org). "Bioética. Estudos e reflexões". Londrina: Ed. UEL, 2000: 48
20. Archer, L: Bioética: avassaladora, porquê? Brotéria 4 vol. 142: pg 466
21. Tauer C. Gene therapy: what is morally new or significant? Washington conference on the ethics of genetic medicine. Bethesda, Md, May 1990
22. Almeida F: Ética em Pediatria. In: Ética em Cuidados de Saúde. Coordenação Daniel Serrão e Rui Nunes. Edição Porto Editora 1998: 49-58
23. Almeida F: A consciência bioética e os profissionais de saúde. Cadernos de Bioética 2003; XII (33): 5-10
24. Perrotin C: La tension entre le bien de la personne et le bien commun. In: Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à bioética. Publicação do CEB (Centro de Estudos de Bioética). Edição Gráfica de Coimbra 1998: 17-23
25. Nuremberg Military Tribunals, «The Nuremberg Code», in Contemporary Issues in Bioethics (T. L. Beauchamp and Le Roy Walters eds.), Second Edition, Belmont, Cal., Wadsworth Publishing Co., 1982: 510
26. Archer L: Fundamentos e princípios. In: Bioética. Coordenação de Archer L, Biscaia J, Osswald W. Editorial Verbo, 1996: 17-33
27. Allison HE: Autonomie et liberté. In Canto-Sperber M: Dictionnaire d'éthique et de la philosophie morale Presses Universitaires de France 1997: 115-123

28. Ladrrière J: L' éthique dans l' univers de la rationalité, 1997: 39 (referido por Renaud M: A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. In: Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à bioética. Publicação do CEB (Centro de Estudos de Bioética). Edição Gráfica de Coimbra 1998: 9-16
29. Renaud M: A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. In: Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à bioética. Publicação do CEB (Centro de Estudos de Bioética). Edição Gráfica de Coimbra 1998: 9-16
30. Ricoeur, P., *Soi même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990
31. Renaud M: Novas perspectivas sobre ética e moral. In: Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. 2ª edição. Coordenação de Mª do Céu Patrão Neves, Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2002: 15-26
32. Convenção sobre os Direitos da Criança aprovada pela Assembleia-Geral das Nações Unidas. Guia dos Direitos da Criança – IAC, 2ª edição revista e actualizada, 1999, 17-45
33. *Ibidem*, 51-66
34. El menor y el consentimiento. [pediatria34299\\_menor26.htm](http://www.encolombia.com/pediatria34299_menor26.htm)  
[http://www.encolombia.com/pediatria34299\\_menor26.htm](http://www.encolombia.com/pediatria34299_menor26.htm) 2003.07.26
35. Almeida F: Alcoolismo e agressão à criança. In: Dependências Individuais e Valores Sociais. Coordenação de Nunes R, Ricou M, Nunes C. Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2004: 105-109
36. Espinosa, G.A. et al.: Consentimiento informado en pediatría. A autonomía del niño en discusión. *Revista Mexicana de Pediatría*, vol 68, 3, Maio-Jun, 2001
37. Almeida F: O consentimento informado no exercício da medicina. In: Documentos Emanados da Comissão de Ética do Hospital de S. João – II. Arquivos de Medicina 2002; 16 (5): 20-21
38. Pellegrin P: Prudence. In: Canto-Sperber: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Presses Universitaires de France 1997: 1201-1202
39. Demmer K: Eutanásia. *Dicionário de Bioética*. Editorial Perpétuo Socorro, Vila Nova de Gaia, Portugal, 2001: 452
40. Matthews GB: *A Filosofia e a Criança*. São Paulo, Martins Fontes, 2001
41. Bach SR: Spontaneous pictures of leukemic children as an expression of the total personality mind and body. *Acta Paedopsychiatrica* 41 (3), 1975: 86-104

42. Almeida F, Almeida D: O Pediatra em face da vida e da morte. *Arquivos de Medicina* 1989; 3 (1): 73-8
43. Almeida F: Ética em Pediatria. In: *Ética em Cuidados de Saúde*. Coordenação Daniel Serrão e Rui Nunes. Edição Porto Editora 1998: 50
44. Gilligan T; Raffin TA: Physician Virtues and Communicating with Patients. *New Horizons* 1997; 5 (1): 6-14
45. Crawshaw R, Rogers DE, Pellegrino ED, et al.: Patient-physician covenant. *JAMA* 1995; 273: 1553
46. Lown B: *The Lost Art of Healing*. Boston, Houghton Mifflin Co, 1996
47. Renaud I: A ética face a situações limite do corpo. *Brotéria* 1997; 145 (6): 603-613
48. Santo Agostinho, *Contra mendacium*, c. 36; CSEL 41, 512. 520
49. Osswald W: A quem cabe a decisão, no caso dos incapazes? In: *Um fio de ética*: 38-40
50. Face à pessoa que morre no Hospital: Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João. *Boletim de Ética* 2004: 1
51. Almeida F: Olhar humanamente o doente, um esforço ético. *Capelarias (Boletim das capelarias hospitalares)* Número experimental, Novembro 2003: 17-20
52. Shaw A: Dilemmas of Informed Consent of Children, *New England Journal of Medicine*; 1973: 885-890
53. Francesc A, Cambra FJ: Neonatología Y discapacidad severa. In: *Bem da Pessoa e Bem Comum – um desafio à bioética*. Publicação do CEB (Centro de Estudos de Bioética). Edição Gráfica de Coimbra 1998: 121-149
54. Kubler-Ross E: *Sobre a Morte e o Morrer*. Martins Fontes, São Paulo 1987
55. Almeida F, Almeida D: O pediatra em face da vida e da morte. *Arquivos de Medicina* 1989; 3 (1): 25-29
56. Faria D: Encosto-me à morte sem amparo ou sombra. In: *Explicação das árvores e de outros animais*. Edição Fundação Manuel Leão, Porto 1998: 17

## CAPÍTULO XIV

.....  
Bibliografía Consultada / Recomendada

#### **XIV. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA/RECOMENDADA**

1. Ad Hoc Committee on Brain Death: Determination of brain death. *J Pediatr* 1987; 110: 15-19
2. Alderson P, Montgomery J: Health care choices: making decisions with children. London: Institute of Public Policy Research 1996
3. Allen MC, Donohue PK, Dusman AE: The limit of viability neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks gestation. *New England J Med* 1993; 329: 1597-1601
4. AMCI: I Comitati di Bioetica: storia, analisi, proposte. Tipografia Poliglotta Vaticana, Roma
5. AMCP: Da Vida à Morte. Edição da Associação dos Médicos Católicos Portugueses. Gráfica de Coimbra, Coimbra 1988
6. American Academy of Pediatrics Task Force on Brain Death in Children: Report of special task force: guidelines for the determination of brain death in children. *Pediatrics* 1987; 80: 298-300
7. American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics: Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532-536
8. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics: Informed Consent, parental permission, and assent in pediatric practice: *Pediatrics* 1995; 95: 314-317
9. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics: Religious objections to medical care. *Pediatrics* 1997; 99: 279-281
10. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care: Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106: 351-357
11. Antunes JL: Um modo de ser. Gradiva, Lisboa 1997

12. Apel K-O: Ethique de la discussion. Les Éditions du Cerf, Paris 1994
13. Archer L: Desafios da Nova Genética. Edições Brotéria, Lisboa 1992
14. Archer L, Biscaia J, Osswald W : Bioética. Editorial Verbo, Lisboa 1996
15. Archer L: Bioética: avassaladora porquê? *Acção Médica* 1997; LXI (2): 5-25
16. Archer L: Dimensões éticas na investigação biomédica. *Brotéria* 1998; 146 (2): 169-182
17. Archer L, Biscaia J, Osswald W, Renaud M: *Novos Desafios à Bioética*. Porto Editora, Porto 2001
18. Ariès P: *O Homem perante a Morte*. Publicações Europa-América, Lisboa 1988
19. Aristote: *Éthique à Nicomaque*. Librairie Philosophique J. Vrin, Paris 1994
20. Aulisio MP, Chaitin E, Arnold RM: Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Critical Care Clinics* 2004; 20 (3): 505-523
21. Balfour-Lynn IM, Tasker RC: Futility and death in pediatric medical intensive care. *J Med Ethics* 1996; 22: 279-281
22. Bandouin J-L, Blondeau D: *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Editorial Herder, Barcelona 1995
23. Beca JP: *Ética Médica*. <http://sociedadmedicallanquihue.cl/neonatologia/Etica/eticamedica.html> 2003.12.05
24. Beckmann R: Sobre o relacionamento com crianças cronicamente doentes ou moribundas. *Acção Médica* 1989; LIII (3): 16-26
25. Bernard J: *A Bioética*. Instituto Piaget, Lisboa 1994
26. *Bioética*. Coordenação de Archer L, Biscaia J, Osswald W. Editorial Verbo, Lisboa 1996
27. Biscaia J: Qualidade de vida em vida com limites. *Acção Médica* 1992; LVI (3): 5-14
28. Biscaia J: Qualidade de vida no começo da vida – perspectiva pediátrica. *Cadernos de Bioética* 1992; 4: 29-37
29. Biscaia J: A Morte do recém-nascido. *Brotéria* 1996; 143 (1): 97-105
30. Biscaia J: A bioética e a educação da criança para a paz. *Cadernos de Bioética* 1998; 16: 11-17
31. Biscaia J: A ética na vida hospitalar. *Cadernos de Bioética* 1998; 18: 33-46

32. Biscaia J: Humanização e tecnologia na saúde infantil e do adolescente. *Acção Médica* 1999; LXIII (1): 17-25
33. Biscaia J. Novas paternidades. *Cadernos de Bioética* 1999; 21: 21-31
34. Biscaia J: Crianças em risco: que intervenções e que responsabilidades? *Cadernos de Bioética* 2001; 25 (XI): 3-13
35. Biscaia J: A crise da sociedade actual e a evolução da institucionalização da criança. *Cadernos de Bioética* 2002; 29 (XII): 5-14
36. Biscaia J: *Perder para Encontrar*. Gráfica de Coimbra, Coimbra 2003
37. Boyle RJ, Kattwinkel J: Ethical issues surrounding resuscitation. *Clin. in Perin.* 1999; 26 (3): 779-790
38. Brazelton TB, Sparrow D: *A criança e a disciplina – o método Brazelton*. Editorial presença (2ª edição), Lisboa 2004
39. British Medical Association: Decisions involving babies, children, and young people. In *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment*. London: BMJ Publishing Group 1999
40. Burns JP, Truog RD: *Ethical Controversies in Pediatric Critical Care*. New Horizons 1997; 5 (1): 72-84
41. Burns J: Organ Donation and Autopsy. *Current Concepts in Critical Care – 2003*: 123-129
42. Canha J: Criança maltratada: o papel de uma pessoa de referência na sua recuperação – estudo prospectivo de 5 anos. Quarteto Editora, Coimbra 2000
43. Cabral R: Não há nenhum direito a nascer! *Brotéria* 1998; 147 (1): 72-76
44. Cabral R: *Temas de Ética*. Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, Braga 2000
45. Calvo C et al: Normas de reanimación cardiopulmonar básica y avanzada en pediatría (1ª parte). *An Esp Pediatr* 1995; 43: 245-251
46. Calvo C et al.: Normas de reanimación cardiopulmonar básica y avanzada en pediatría (2ª parte). *An Esp Pediatr* 1995; 43: 323-334
47. Canto-Sperber M: *La philosophie morale britannique*. Presses Universitaires de France, Paris 1994
48. Canto-Sperber M: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Presses Universitaires de France. Paris 1996

49. Cardoso AL: A decisão de tratar ou não tratar. Cadernos de Bioética 1998; 18: 19-26
50. Cardoso ML: As crianças não nascem iguais em direitos. Cadernos de Bioética 2001; 27 (XI): 111-122
51. Centro de Estudos de Bioética: O Cérebro e o Espírito. Imprensa de Coimbra, Coimbra 1986
52. Centro de Estudos de Bioética: Bem da pessoa e bem comum : um desafio à bioética. Gráfica de Coimbra, Coimbra 1998
53. Chamberlain D: A mente do seu recém-nascido. Hugin Editores, Lisboa 2003
54. Changeux J-P: Fundamentos Naturais da Ética. Instituto Piaget, Lisboa 1993
55. Chalier C, Michel A: Lévinas: l'utopie de l'humain. Éditions Albin Michel, Paris 1993
56. Clarke R: Os filhos da ciência. Editorial Verbo 1985
57. Clinical Pediatric Emergency Medicine: Ethical and Legal Issues in Pediatric Emergency Medicine 2003; 4 (4)
58. C.N.E.C.V.: Documentação I. Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa, 1993
59. C.N.E.C.V. : Documentação II. Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa, 1995
60. C.N.E.C.V.: O Consentimento Informado. Actas do I Seminário. Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa 1995
61. C.N.E.C.V.: Comissões de Ética. Actas do II Seminário do CNECV, Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa 1996
62. C.N.E.C.V.: Ética da Vida : Concepções e Debates. Actas do III Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Edição do CNECV, Lisboa 1996
63. C.N.E.C.V.: Cérebro e Ética. Actas do 1º Encontro Luso-Brasileiro de Bioética. Edição do CNECV, Lisboa 2001
64. C.N.E.C.V.: Relatório e parecer 34/Cnecv/2001 sobre a Declaração de Helsínquia modificada em Edimburgo (Outº 2000)
65. Collins JJ, Grier HE, Kinney HC, et al: Control of severe pain in children with terminal malignancy. J Pediatr 1995; 126: 653-657

66. Comissão de Ética do Hospital de S. João: Face à pessoa que morre no Hospital. Boletim de Ética, 2004, nº1
67. Conclusiones del II Seminario Internacional del Programa Integral hacia la Calidad Total referido a la "Ética de la Vida". Fundación Osde, Buenos Aires 1995
68. Convenção sobre os Direitos da Criança aprovada pela Assembleia-Geral das Nações Unidas. Guia dos Direitos da Criança – IAC, 2ª edição revista e actualizada, 1999: 17-45
69. Cook DJ: Health Professional Decision-Making in the ICU: A Review of the Evidence. *New Horizons* 1997; 5 (1): 15-19
70. Coutinho MSP: Aprendizagem construtivista e identidade individual e colectiva na filosofia de Jurgen Habermas. *Brotéria* 2003; 157 (2/3): 173-202
71. Crain N: Pediatric brain death. *Pediatr Rev* 2002; 23: 222-223
72. Crespo V: Ganhar Bolonha, ganhar o futuro – O Ensino Superior no Espaço Europeu. Graçiva, Lisboa 2003
73. Cunha PD'O: Ética e educação (1ª edição). Edição da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa 1996
74. Curley MAQ, Meyer EC: The impact of the critical care experience on the family. In *Critical Care Nursing of Infants and Children*. Curley MAQ, Smith JB, Moloney-Harmon PA (Eds). Philadelphia, WB Saunders 1999: 47-67
75. Curtis JR: Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics* 2004; 20 (3): 363-380
76. Cuttini M et al: Parental visiting, communication, and participation of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999; 81: 84-91
77. Davis J: How aggressive should delivery room cardiopulmonary resuscitation be for extremely low birth weigh neonates. *Pediatrics* 1993; 92: 447-450
78. Deleuze G: Nietzsche. Edições 70, Lisboa 1994
79. Dependências Individuais e Valores Sociais. Coordenação de Nunes R, Ricou M, Nunes C. Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2004
80. Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S. João. *Arquivos de Medicina* 1996; 10 (Supl. 3)

81. Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S. João – II. Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl. 5)
82. Domingues B, OP: É bom promover a saúde e a ética. Metanóia, Porto 2003
83. Doyal L, Wilsher D: Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine. Arch Dis Child Fetal Neonatal. Ed 1994; 70: 66-70
84. Doyal L, Larcher VF: Drafting guidelines for the withholding or withdrawing of life sustaining treatment in critically ill children and neonates. Arch Dis Child Fetal Neonatal. Ed 2000; 83: 60-63
85. Dufau S: Doctrina del siglo XXI o etiqueta de buena conciencia? [http://francia.org.mx/debates/febrero\\_01/etica.htm](http://francia.org.mx/debates/febrero_01/etica.htm) 2003.12.05
86. Educação Médica 97: Actas do VIII Congresso Nacional de Educação Médica. Coimbra 1997
87. Eiser C, Morse R: A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child 2001; 84: 205-211
88. El menor y el consentimiento. [pediatria34299\\_menor26.htm](http://www.encolombia.com/pediatria34299_menor26.htm)" [http://www.encolombia.com/pediatria34299\\_menor26.htm](http://www.encolombia.com/pediatria34299_menor26.htm) 2003.07.26
89. Entralgo PL: Cuerpo y alma. Estructura dinámica del cuerpo humano. Espasa Calpe, Madrid 1991
90. Entralgo PL: O que é o Homem? Editorial Notícias, Lisboa 2002
91. Espinosa AG, Lucas CR, Ortiz G: Consentimiento informado en pediatría. La autonomía del niño en discusión. Revista Mexicana de Pediatría 2001; 68 (3): 108-111
92. European Resuscitation Council. Pediatric advanced life support. Resuscitation 1998; 37: 101-110
93. F.E.A.M.C.: La Médecine face aux nouveaux pouvoirs. Comptes-rendus du 5<sup>ème</sup> Congrès de la Fédération Européenne des Associations Médicales Catholiques, 1984
94. F.E.A.M.C.: Medicine today and our image of man. Proceedings of the 8<sup>th</sup> European Congress of FEAMC 1996

95. Férez JG: Ética de la Salud en los Procesos Terminales. San Pablo, Madrid 1998
96. Ferry L, Vincent J-D: O que é o homem? – sobre os fundamentos da Biologia e da Filosofia. ASA, Porto 2003
97. F.I.A.M.C.: Biological Nature and Dignity of the Human Person. Proceedings of the 17<sup>th</sup> World Congress. Tipografía Nunes 1990
98. Final Report to the Comisión on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, 1995-1998, p.1. Copenhaga 1999
99. Fleischmen AR, Nolan K, Dubler NN, et al: Caring for gravely ill children. Pediatrics 1994; 94: 433-439
100. Fletcher JC, Jonsen AR: Ethical Considerations in Fetal Treatment. In: The Unborn Patient – prenatal diagnosis and treatment (2<sup>a</sup> edição). W.B. Saunders Company: 14-17
101. Fonseca A, Perdigão A: Guia dos direitos da criança (2<sup>a</sup> edição revista e actualizada). Edição do Instituto de Apoio à Criança, Lisboa 1999
102. Fracapani M, Bordin C, Giannacari L, Bochatay A: Primeiras experiências do Comité de Ética do Hospital “Humberto Notti” de Mendonza. <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v3/primeiras.htm1> 2003.07.26
103. Frader J, Thompson A: Ethical issues in the pediatric intensive care unit. Pediatr Clin North Am 1994; 41: 1405-1421
104. Gabinete de Investigação de Bioética da Universidade Católica Portuguesa: Ética da vida, vitalidade da ética. Editora Correio do Minho, Braga 1997
105. Garrafa V, Costa SIF, Oselka G: A Bioética do Século XXI. <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v7/bioeticanoseculoxxi.htm> 2004.01.02
106. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN: Circumstances Surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit. Pediatrics 2003; 112 (5): 371-379
107. Gilligan T, Raffin TA: Physicians virtues and communicating with patients. New Horiz 1997; 5: 6-14
108. Gillis J: When life sustaining treatment in children is not an answer. BMJ 1997; 315: 1246-1247

109. Gimar F, Figueroa J, González K, Hormaza N, Lemus E, Franco JA: El consentimiento en el acto médico: una aproximación en pediatría. [http://www.encolombia.com/pediatria34299\\_consentimiento25.htm](http://www.encolombia.com/pediatria34299_consentimiento25.htm) 2003.07.26
110. Ginsberg HG, Goldsmith JP: Controvers in neonatal resuscitation. Clin. in Perin. 1998; 25: 1-15
111. Gomes-Pedro J: A Nova Pediatria. In: A Criança e a Nova Pediatria. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa 1999: 1-9
112. Goh AYT, Lum LCS, Chan PWK, Baker F, Chong BO: Withdrawal and limitation of life support in paediatric intensive care. Arch Dis Child 1999; 80: 424-428
113. Goh AYT, Mok Q: Identifying futility in a paediatric critical care setting: a prospective observational study. Arch Dis Child 2001; 84: 265-268
114. Gracia GD: Bioética y pediatría. Rev Esp Pediatr 1997; 53: 99
115. Gual JMV: La enseñanza de la Ética Médica. <http://gerenciasalud.com/art230.htm> 2003.12.16
116. Guerreiro MO: Reanimação do recém-nascido; que limites? Acção Médica 1996; LX (1): 19-24
117. Guia de Diagnóstico de Morte Cerebral. Acta Médica Portuguesa 1998; 11: 595-600
118. Habermas J: De l'éthique de la discussion. Les Éditions du CERF, Paris, 1992
119. Hare RM: The Language of Morals. Oxford University Press, Oxford 1972
120. Hare RM: Freedom and Reason. Clarendon Press, Oxford 1987
121. Hare RM: Moral Thinking – its levels, method and point. Clarendon Press, Oxford 1988
122. Hatherill M, Tibby SM, Sykes K, Murdoch IA: Dilemmas exist in withdrawing ventilation from dying children. Br Med J 1998; 317-380
123. Hennezel M: La Mort Intime. Éditions Robert Laffont, Paris 1995
124. Hennezel M: Nós não nos despedimos. Editorial Notícias, Lisboa 2001
125. Herranz G: Ética médica e valores humanos. Acção Médica LIV (3); 1990: 5-9
126. Hondt J: Hegel. Edições 70, Lisboa 1999
127. Hopkins A: Some reservations about clinical guidelines. Arch Dis Child 1995; 72: 70-75

128. Instituto de Apoio à Criança: Carta da Criança Hospitalizada. IAC, Lisboa
129. Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Universidade Católica Editora, Lisboa 2003
130. Jastremski CA, Harvey M: Making changes to improve the intensive care unit experience for patients and their families. *New Horiz* 1998; 6: 99-109
131. Kant I: Crítica da razão prática. Edições 70, Lisboa 1994
132. Kant I: Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Edições 70, Lisboa 1995
133. Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke P, Cummings P Woodrum DE: Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000; 28: 1590-1594
134. Koch KA: Medical Ethics. In *Critical Care Clinics*, January 1996
135. Kopelman BI: Princípios Éticos em Neonatologia.  
<http://www.brazilpednews.org.br/dec2000/bnp0025.htm> 2003.12.17
136. Krahn GL, Hallum A, Kime C: Are there good ways to give "bad news"? *Pediatrics* 1993; 91: 578-582
137. Kubler-Ross E: Sobre a Morte e o Morrer. Martins Fontes, São Paulo 1987
138. Ladière J: L'éthique dans l'univers de la rationalité. Éditions Arthème Fayard, 1981
139. Lama D: Ética para o novo milénio. Editorial Presença (2ª edição), Lisboa 2001
140. Lanken PN, Terry PB, Osborn ML: Ethics of allocating Intensive Care Unit Resources. *New Horizons* 1997; 5 (1): 38-50
141. Lantos JD, Berger AC, Zucker AR: Do-not resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993; 21: 52-55
142. Larcher VF, Lask B, McCarthy J. Paediatrics at the cutting edge: do you need clinical ethics committees? *J Med Ethics* 1997; 23: 245-249
143. Leão PP, Melo A: Paul Ricoeur, uma homenagem. Edição do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa 2002
144. Leeuw R, Beaufort AJ, Kleine MJ, Harrewijn K, Kollée LA: Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four neonatal intensive care units in Netherlands. *J Pediatr* 1996; 129: 661-666
145. Leone S: Bioética en la pediatria general. *Medicina y ética* 1992; 3 (4): 391-407

146. Leone S, Privitera S, Cunha JT: Dicionário de Bioética. Editorial Perpétuo Socorro, Vila Nova de Gaia 2001
147. Levinas E: Ética e infinito. Edições 70, Lisboa 1988
148. Levinas E: Totalidade e infinito. Edições 70, Lisboa 1988
149. Lo B: Improving care near the end of life. Why is it so hard? JAMA 1995; 274: 1634-1636
150. Lopez-Herce Cid J, Alvarez AC et al: Recomendaciones de reanimación cardiopulmonar pediátrica básica, avanzada y neonatal (I). An Esp Pediatr 1999; 51: 305-312
151. Luce JM: Withholding and Withdrawal of life Support: Ethical, Legal and Clinical Aspects. New Horizons 1997; 5 (1): 30-37
152. Machado JP: A felicidade e o sofrimento na vida humana. Acção Médica 1998; LXII (3): 43-50
153. MacIntyre A: Quelle Justice? Quelle Rationalité? Presses Universitaires de France, Paris 1993
154. Maler H: Tres teorías en el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears. Buenos Aires, Amorrortu Editores 1971
155. Malherbe J-F: Esquisses pour une philosophie de la santé. CIACO Editeur, Louvain-la-Neuve, 1985
156. Magalhães VP: Nós, face à morte do outro. Cadernos de Bioética 2002; 28 (XII): 95-96
157. Martin G: Changing the culture of care for dying patients. Professional Nurse 1997; 12 (7): 498-500
158. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F: No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Acta Paediatr 1998; 87: 769-773
159. McCormick MC: Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? In Clinics Perinatology – Current Controversies in Perinatal Care (II) 1993; 20 (1): 263-277
160. McHaffie HE, Fowle PW: Life and death decisions; doctors and nurses reflect on neonatal practice. Cheshire: Hochland and Hochland 1996

161. McHaffie HE, Fowlie PW: Withdrawing and withholding treatment : comment on new guidelines. Arch Dis Child 1998; 79: 1-5
162. Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP: End-of-life decision-making and satisfaction with care: parental perspectives. Pediatr Crit Care Med 2000; 1 (2): 179-185
163. Meert KL, Thurston CS: Helping parents cope with death. Current Concepts in Critical Care – 2003: 131-138
164. Mejia JMM: Ética en la adaptación neonatal. [http://www.encolombia.com/33-2\\_pediatria\\_neonatal.htm](http://www.encolombia.com/33-2_pediatria_neonatal.htm) 2003.07.26
165. Merleau-Ponty M: Fenomenologia da percepção. Martins Fontes, São Paulo 1996
166. Meyer EC, DeMaso DR, Koocher GP: Mental Health Consultation in the Pediatric Intensive Care Unit. Professional Psychology: Research and Practice 1996; 27 (2): 130-136
167. Meyer EC et al: Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med 2002; 30 (1): 226-231
168. Moore GE: Principia Ethica. At the University Press, Cambridge 1960
169. Nunes EPL: O outro e o rosto: Problemas da alteridade em Emmanuel Levinas. Edição da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa. Braga 1993
170. Nunes RML: Dimensão ética da abordagem do doente terminal. Cadernos de Bioética 1993; 5: 13-48
171. Nunes RML: Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética. Porto 1995
172. Osswald W: Experiência nazi da eutanásia. Brotéria 1996; 142 (5/6): 519-542
173. Osswald W: Da bipolarização à triangulação: a relação médico-doente. Cadernos de Bioética 1998; 18: 13-18
174. Osswald W: A quem cabe a decisão no caso dos incapazes. Acção Médica 1999; LXIII (3): 5-8
175. Osswald W: A encruzilhada bioética. Brotéria 1999; 149 (2/3): 231-235
176. Osswald W: O encontro com o outro no fim da vida. Brotéria 1999; 149 (5): 461-464

177. Osswald W: Novas tecnologias, novos poderes, nova ética? *Acção Médica* 2000; LXIV (1/2): 7-12
178. Osswald W: Os direitos dos doentes como desafio da modernidade. *Brotéria* 2000; 150 (3): 369-375
179. Osswald W: Um novo olhar sobre a autonomia. *Cadernos de Bioética* 2001; 26 (XI): 3-4
180. Osswald W: Um fio de Ética. Edição Gráfica de Coimbra 2. Coimbra 2004.
181. Palminha JM, Carrilho EM: Orientação diagnóstica em Pediatria 3: dos sinais e sintomas ao diagnóstico diferencial. Edição Lidel, Lisboa, 2003
182. Partridge JC, Wall SN: Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld. *Pediatrics* 1997; 99: 76-79
183. Patrão Neves MC: Verdade em Saúde. *Cadernos de Bioética* 1993; 5: 49-59
184. Patrão Neves MC: O que é a bioética? *Cadernos de Bioética* 1996; 11: 7-27
185. Patrão Neves MC: Repensar o Homem. *Brotéria* 1996; 142 (5/6): 603-609
186. Patrão Neves MC: Repensar a Ética Hipocrática. *Cadernos de Bioética* 2001; 26 (XI): 5-20
187. Patrão Neves MC: Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana (2ª edição revista e aumentada). Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2002
188. Patrão Neves MC: A Fundamentação Antropológica da Bioética. <http://www.cfm.org.brrevistabio1v4/fundament.htm1>, 2004.01.02
189. Piaget, Busemann, Katz, Inhelder: *Sicologia de las edades*. Editorial Morata, Madrid 1982
190. Pinto JRC: O testamento de Roger Garaudy. *Brotéria* 2003; 157 (1): 59-73
191. Platão: *A República*. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian (8ª edição), Lisboa 1996
192. Prendergast TJ: Resolving Conflicts Surrounding End-of-Life Care. *New Horizons* 1997; 5 (1): 62-71
193. Puchalski C: Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Critical Care Clinics* 2004; 20 (3): 487-504
194. Rawls J: *Le droit des gens*. Éditions ESPRIT, Paris 1996

195. Reckling JB: Who plays the role in decisions about withholding and withdrawal life-sustaining treatment. *J Clin Ethics* 1997; 8: 39-45
196. Renaud I: O ensino da bioética. *Cadernos de Bioética* 1994; 8: 7-14
197. Renaud I: A ética face a situações limite do corpo. *Brotéria* 1997; 145 (6): 603-613
198. Renaud M: Solicitude e vulnerabilidade. *Cadernos de Bioética* 1997; 13: 5-13
199. Renaud M: A dimensão humana e "pessoal" do embrião – reflexão filosófica. *Ação Médica* 1997; LXI (4): 5-22
200. Renaud M: A dignidade do ser humano como fundamentação ética dos Direitos do Homem. *Brotéria* 1999; 148 (2): 135-154
201. Ricoeur P: *Le Juste*. Éditions ESPRIT, Paris 1995
202. Ricoeur P: *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil, Paris, 1996
203. Rodriguez NA, Martiñon MJ: Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1995; 51: 399
204. Royal College of Paediatrics and Child Health. *Withdrawing or withholding life-saving treatment in children. A framework for practice*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health 1997
205. Rubenstein J, Unti SM, Winter RJ: Pediatric resident attitudes about technologic support of vegetative patients and the effects of parental input – a longitudinal study. *Pediatrics* 1994; 94: 8-12
206. Rushton CH, Brooks-Brunn JA: *Environments that Support Ethical Practice*. New Horizons 1997; 5 (1): 20-29
207. Sá E: Qualidade de vida no começo da vida – perspectiva psicológica. *Cadernos de Bioética* 1992; 4: 38-42
208. Sá E: Ter um filho. *Cadernos de Bioética* 1998; 17: 21-27
209. Sachdeva RC, Jefferson LS, Coss-Bu J, Brody BA: Resource consumption and the extent of futile care in a paediatric intensive care unit setting. *J Paediatr* 1996; 128: 742-747
210. Sahler OJZ, Frager G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA: Medical education about end-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics* 2000; 105: 575-584

211. Savater F: O Conteúdo da Felicidade: Relógio D'Água Editores, Lisboa 1995
212. Savater F: Ética para um Jovem. Editorial Presença, Lisboa 1998
213. Schechter NL: The undertreatment of pain in children: An overview. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 781-794
214. Schoenfeld PS, Baker MD: Management of cardiopulmonary and trauma resuscitation in the emergency department. *Pediatrics* 1993; 91: 726-729
215. Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria: Humanizar o atendimento à criança. Tip. Henry Gris, Lisboa 1991
216. Sepulveda J: La Bioética y los derechos de los niños. <http://genesis.uag.mx/posgrado/revista/numero5/sal005.htm> 2003.12.17
217. Serrão D: A criança nos umbrais da pós-modernidade. *Acção Médica* 1992; LVI (4): 14-20
218. Serrão D: O advento e a vida. *Acção Médica* 1996; LX (1): 5-9
219. Serrão D: A medicina de transplantação. *Acção Médica* 1996; LX (2): 15-24
220. Serrão D: Direitos das pessoas doentes: uma revolução tranquila e benfazeja. *Acção Médica* 1997; LXI (2): 26-32
221. Serrão D: A medicina e a ética no séc. XXI. *Brotéria* 1997; 144 (2): 213-222
222. Serrão D, Nunes R: Ética em cuidados de saúde. Porto Editora, Porto 1998
223. Serrão D: O processo de morrer. *Acção Médica* 1998; LXII (3): 31-39
224. Serrão D: Consentimento informado: novo paradigma do exercício profissional? *Brotéria* 1999; 148 (4): 473-477
225. Serrão D: Ética em medicina hospitalar. *Acção Médica* 2003; LXVII (1): 16-23
226. Sgreccia E: A dignidade da pessoa humana na bioética de inspiração católica. *Cadernos de Bioética* 2003; 32 (XII): 97-109
227. Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC: Communicating medical bad news: Parent's experiences and preferences. *J Pediatr* 1992; 121: 539-546
228. Silva MLP: Questões conceptuais suscitadas pelos princípios da ética médica actual: em torno do princípio de autonomia. *Brotéria* 1997; 145 (6): 615-627
229. Silva PM: Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Edições Cosmos, Lisboa 1997
230. Singer P: Ética Prática. Gradiva, Lisboa 2000

231. Tezanos MTH: Limitación terapéutica en Pediatría.  
<http://remi.uninet.edu/2003/02/REMIED25.htm> 2003.12.16
232. The Hastings Center: Guidelines on the Termination of life-sustaining Treatment and the Care of the Dying. Bloomington, Indiana University Press 1987
233. Tubiana M: História da Medicina e do pensamento médico. Edição Teorema, Lisboa 2000
234. Trotignon P: Heidegger. Edições 70, Lisboa 1990
235. Truog RD, Burns JP: To breathe or not to breathe. *J Clin Ethics* 1994; 5: 39-41
236. Truog RD et al: Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29 (12): 2332-2348
237. Truog RD: Principles and Controversies in the withdrawal of life-sustaining treatments. *Current Concepts in Critical Care*; 2003: 139-146
238. Vale MC: Consentimento Informado em Pediatría. *Acta Pediátrica Portuguesa* 2003; 34 (3) (XXX pág.)
239. Van Der Heide et al: Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997; 350: 251-255
240. Veacht RM: Abandoning informed consent. *Hasting Center Report* 1995; 25: 5
241. Veacht RM: The conscience clause. In: *The definition of death: contemporary controversies*. SJ Youngner, et al (Eds), Baltimore, John Hopkins University Press 1999: 137-160
242. Veacht RM: As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função? <http://.cfm.org.br/revista/bio2v6/comethofun.htm> 2003.12.17
243. Villanueva J: Relación Médico Paciente. [medicallanquihue.cl/neonatalogia/Etica/relacionmedicopaciente.htm](http://medicallanquihue.cl/neonatalogia/Etica/relacionmedicopaciente.htm)1" <http://www.sociedadmedicallanquihue.cl/neonatalogia/Etica/relacionmedicopaciente.htm>1 2003.12.16
244. Vose LA, Nelson RM: Ethical issues surrounding limitation and withdrawal of support in the pediatric intensive care unit. *J Intensive Care Med* 1999; 14: 220-230

245. Walco GA, Cassidy RC, Schechter NL: Pain, hurt, and harm: The ethics of pain control in infants and children. *N Engl J Med* 1994; 331: 541-544
246. Wall SN, Partridge JC: Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics* 1997; 99: 64-70
- Wise MG, Psychosocial interventions with patients and families by the healthcare team in critical care. *New Horiz* 1998; 6: 344-352
247. Whittam EH: Terminal care of the dying child. *Cancer* 1993; 71: 3450-3462
248. Wolf J, Grier HE, Klar N, et al: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-333
249. Xavier RL: O Direito Civil e a protecção dos nascituros. *Brotéria* 1998; 147 (1): 76-84
250. Yaster M, Bean JD, Schulman SR, e tal: Pain, sedation, and postoperative anesthetic management in the pediatric intensive care unit. In: *Textbook of Pediatric Intensive Care*. Rogers MC (Ed). Baltimore, Williams & Wilkins 1996: 1547-1593

## CAPÍTULO XV

.....  
Publicações Pessoais (sobre bioética)

## **XV. PUBLICAÇÕES PESSOAIS (SOBRE BIOÉTICA)**

1. Almeida F: Humanização hospitalar – colaboração do Voluntariado com o médico. *Acção Médica* 1987; LI (2): 35-38
2. Almeida F, Almeida D: O pediatra em face da vida e da morte. *Arquivos de Medicina* 1989; 3 (1): 73-78
3. Santos LA, Almeida F: Diagnóstico de morte cerebral na criança. *Jornal do Médico* 1990; 128 (2362): 685-658
4. Guimarães MJ, Domingos IR, Almeida F: Ética, deontologia e legislação na assistência e investigação pediátrica. Monografia Beecham. Edição da Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria 1991
5. Almeida F: Questões éticas da análise do genoma humano – o lado pediátrico da questão. *Acção Médica* 1993; LVII (4): 18-22
6. Almeida F: Dois minutos para pensar. *Descobrir (Revista de Educação e Cultura)*, 1993; Junho: 23
7. Almeida F: Comissão de Ética do Hospital de S. João – uma iniciativa inédita. *Revista comemorativa do 35º Aniversário do HS João* 1994; I (1): 30-31
8. Almeida F: O morrer dos homens – reflexões de um médico. *Acção Médica* 1997; LXI (2): 46-50
9. Almeida F: A criança doente e a ética. In "Ética da Vida, Vitalidade da Ética". Publicação do Gabinete de Investigação em Bioética da Universidade Católica Portuguesa 1997: 99-105
10. Almeida F: Ética em Pediatria. In: "Ética em Saúde". Coordenação de Serrão D, Nunes R. Edição da Faculdade de Medicina do Porto, Porto Editora 1998: 47-58
11. Almeida F: A criança doente na família. *Brotéria* 1999; 149: 339-344
12. Almeida F: Identidade no masculino. *Cadernos de Bioética*. Edição do CEB 2000; XI (22): 31-39

13. Almeida F: O sofrimento em cuidados intensivos – uma atenção da humanização. In: "Reflectir as práticas para melhorar o desempenho". Actas do IAC, Lisboa 2000: 34-43
14. Almeida F: Maus tratos na infância – uma "nova" responsabilidade pediátrica. Cadernos de Bioética 2000; XI (24): 51-55
15. Almeida F: Acesso aos processos clínicos de doentes envolvidos em ensaio clínico. Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 19
16. Almeida F: O consentimento informado no exercício da medicina. Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 20-21
17. Almeida F: É ou não ético internar um doente que não deu o seu consentimento escrito para tal? Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 24
18. Almeida F: Doente oncológico: o médico assistente e as consultas de grupo nas decisões médicas. Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 25
19. Almeida F: "Doenças" graves e pedidos de interrupção voluntária de gravidez. Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 26
20. Almeida F: Investigação em órgãos de cadáveres considerados como "dadores". Parecer publicado em "Documentos emanados da Comissão de Ética do Hospital de S, João – II". Arquivos de Medicina 2002; 16 (Supl 5): 27
21. Almeida F: A Igreja no mundo da saúde. Acção Médica 2002; LXVI (2): 34-41
22. Almeida F, Nuno J: Face à Pessoa que morre no Hospital. Boletim de Ética (Edição do Hospital de S. João) 2004; 1
23. Almeida F: Alcoolismo e agressão à criança. In Dependências Individuais e Valores Sociais. Coordenação de Nunes R, Ricou M, Nunes C. Edição Gráfica de Coimbra, Coimbra 2004: 105-109

## CAPÍTULO XVI

---

Anexo (O Questionário)



8. Região a) Norte b) Centro c) Sul

9. Residência (últimos 5 anos)

- a) Portugal
- b) Outro país europeu (especifique .....
- c) País africano (especifique .....
- d) País americano (especifique .....
- e) País asiático (especifique .....

Se reside em Portugal,

10. Residência (últimos 5 anos) a) Cidade litoral  
b) Cidade interior  
c) Concelho litoral  
d) Concelho interior  
e) Aldeia

11. Região a) Norte b) Centro c) Sul

12. É saudável? a) Sim  
b) Não b.1) Tem doença crónica  
b.2) Não tem doença crónica

13. É pai / mãe? a) Não  
b) Sim b.1) Quantos filhos? .....

14. É avô / avó? a) Não  
b) Sim b.1) Quantos netos? .....

15. Refira o nível mais elevado de escolaridade dos seus pais:

- a) Primário
- b) Secundário
- c) Curso técnico
- d) Superior
- e) Outro

16. Refira o nível mais elevado de escolaridade dos seus avôs:

- a) Primário
- b) Secundário
- c) Curso técnico
- d) Superior
- e) Outro

17. Refira o nível mais elevado de escolaridade dos outros familiares directos:

- a) Primário
- b) Secundário
- c) Curso técnico
- d) Superior
- e) Outro

18. Nacionalidade do pai

- a) Portuguesa
- b) Outro país europeu (especifique .....)
- c) País africano (especifique .....)
- d) País americano (especifique .....)
- e) País asiático (especifique .....)

19. Nacionalidade da mãe

- a) Portuguesa
- b) Outro país europeu (especifique .....)
- c) País africano (especifique .....)
- d) País americano (especifique .....)
- e) País asiático (especifique .....)

## Escolar

20. Habilitações literárias

- a) Ensino primário
- b) Ensino secundário
- c) Ensino técnico (curso de formação profissional)
- d) Ensino superior
- e) Pós-graduação

21. Ano de formatura

- a) Anterior a 1950
- b) 1950 - 1969
- c) 1970 - 1979
- d) 1980 - 1989
- e)  $\geq$  1990

22. Local de Licenciatura
- a) Portugal
  - b) Outro país europeu (especifique .....
  - c) País africano (especifique .....
  - d) País americano (especifique .....
  - e) País asiático (especifique .....

23. Licenciado pela Faculdade de .....

24. Teve, no seu curriculum universitário, as disciplinas de:

- a) Ética
  - a.1) Sim
  - a.2) Não
- b) Deontologia
  - b.1) Sim
  - b.2) Não

### Professional

25. Actividade profissional principal (admite resposta múltipla)

- a) Profissional de saúde
  - a.1. Médico
  - a.2. Enfermeiro
- b) Outros (especifique).....
- c) Aluno
  - c.1. Medicina
    - c.1.1. Ano de frequência .....
    - c.1.2. Já frequentou a disciplina de ética / deontologia
      - c.1.2.1. Sim
      - c.1.2.2. Não
    - c.1.3. Já frequentou a disciplina de pediatria
      - c.1.3.1. Sim
      - c.1.3.2. Não
  - c.2. Outro (especifique o curso).....
- d) Outra (especifique) .....

26. Situação profissional actual:

- a) No activo
- b) Reformado/aposentado

27. Trabalhou / estudou no estrangeiro por período superior a 3 meses?

1. Não

2. Sim

2.1. Local .....

2.2. Quantas vezes .....

*se é aluno, avance, p.f., para a questão nº 41*

*se não é médico nem enfermeiro, avance, p.f., para a questão nº 41*

28. Se é médico/a:
- a) Interno geral
  - b) Interno da especialidade
  - c) Clínico geral
  - d) Assistente hospitalar
  - e) Chefe de serviço
  - f) Director de serviço / departamento

29. Se é enfermeiro/a:
- a) Enfermeiro geral
  - b) Enfermeiro especialista
  - c) Enfermeiro chefe
  - d) Enfermeiro supervisor
  - e) Enfermeiro director

30. Especialidade:
- a) Medicina
  - b) Cirurgia
  - c) Pediatria
  - d) Anestesia
  - e) Laboratório

31. Trabalha/trabalhou em medicina intensiva?

a) Não

b) Sim

b) 1. < 1 ano

b) 2. 1 - 2 anos

b) 3. 3 - 5 anos

b) 4. 6-9 anos

b) 5. > 10 anos

32. Se respondeu não à pergunta anterior, avance, p.f., para a questão nº 35

33. A U.C.I. onde trabalha/trabalhou é (admite resposta múltipla):

- a) De adultos / geral
- b) Pediátrica
- c) Neonatal
- d) Medicina
- e) Cirurgia

34. A U.C.I. onde trabalha/trabalhou tem

- a) < 7 camas
- b) 7 a 12 camas
- c) 13 a 18 camas
- d) > 19 camas

35. Trabalha/ou em oncologia?

- a) Não
- b) Sim
  - b) 1. < 1 ano
  - b) 2. 1 - 2 anos
  - b) 3. 3 - 5 anos
  - b) 4. 6 - 9 anos
  - b) 5. > 10 anos

36. A sua actividade é/foi fundamentalmente (admite resposta múltipla):

- a) Assistencial
- b) Investigação
- c) Docência
- d) Consultadoria
- e) Administração

37. Local de trabalho preponderante:

- a) Hospital central com funções de ensino
- b) Hospital central
- c) Hospital distrital
- d) Centro de saúde
- e) Consultório privado

38. O hospital onde trabalha/ou tem:

- a) < 50 camas
- b) 50 a 249 camas
- c) 250 a 499 camas
- d) 500 a 750 camas
- e) > 750 camas

39. No seu local de trabalho há/houve comissão de ética?

- a) Não
- b) Sim
- c) Desconhece

40. Já alguma vez colocou questões ou solicitou pareceres à comissão de ética do seu hospital?

- a) Não
- b) Sim
  - b)1. Directamente
  - b)2. Indirectamente

## Cultural

41. Frequentou alguma vez cursos /seminários sobre ética médica?

- a) Não
- b) Sim
  - b) 1. duração 1 dia
  - b) 2. duração 1 semana
  - b) 3. duração 1 mês
  - b) 4 duração > 1 mês

42. Participa, com regularidade, em alguma tertúlia interessada na reflexão sobre temas de ética médica?

- a) Não
- b) Sim

43. No país em que vive existe algum comité / comissão de ética de nível nacional?

- a) Sim
- b) Não
- c) Desconhece

44. É ou foi membro de alguma comissão de ética?

- a) Não
- b) Sim

45. Considera as comissões de ética hospitalares

- a) Úteis
- b) Necessárias
- c) Indispensáveis
- d) Dispensáveis
- e) Inúteis
- f) Não tem opinião

46. Julga que a presença de um pediatra nas comissões de ética hospitalares é:

- a) Útil
- b) Necessária
- c) Indispensável
- d) Dispensável
- e) Inútil
- f) Não tem opinião

47. Indique, dos últimos 5 livros que leu

- Título ..... autor.....
- Classificação ..... (1-romance; 2-ficção; 3-aventura; 4-filosofia; 5-ética)
- Título ..... autor.....
- Classificação .....
- Título ..... autor.....
- Classificação .....
- Título ..... autor.....
- Classificação .....
- Título ..... autor.....
- Classificação .....

48. Há quanto tempo terminou a leitura do seu último livro?

- a) 24 horas
- b) 1 semana
- c) 1 mês
- d) > 6 meses
- e) > 12 meses

49. Tem assinaturas de revistas em vigor?

- a) Não
- b) Sim
  - b)1. de índole profissional (indique uma) .....
  - b)2. de índole cultural (indique uma).....

50. Viaja habitualmente para fora do país

- a) Não
- b) Uma vez /ano
- c) Até cinco vezes /ano
- d) Seis a dez vezes /ano
- e) > uma vez /mês

51. Actividades lúdicas preferidas:

- a) Desporto
- b) Leitura
- c) Música
- d) Artes plásticas
- e) Cinema/teatro
- f) Televisão

52. Considera-se feliz?

- a) Sim
- b) Não
- c) Tanto quanto se pode aspirar
- d) O homem nunca poderá ser feliz
- e) O homem nunca poderá ser infeliz

53. Indique a prioridade dos objectivos que persegue na vida:

- a) Êxito profissional
- b) Dinheiro/promoção social
- c) Bem-estar familiar
- d) Realização pessoal
- e) Espírito de missão

54. Desejando assistir a uma conferência, indique quais as suas três opções temáticas:

(indique, por favor, a ordem de preferência: 1º, 2º, 3º ...)

- a) ..... informática e medicina
- b) ..... educação e ecologia
- c) ..... o genoma humano: património da humanidade
- d) ..... as maiores fortunas do planeta
- e) ..... a morte: sorriso ou choro da vida?
- f) ..... infecção nosocomial em pediatria
- g) ..... Martin Luther King: homem ou profeta?

55. Relativamente à interrupção voluntária da gravidez,

- a) É sempre a favor
- b) É sempre contra
- c) Admite-a em algumas situações
- d) Não tem opinião formada

56. Relativamente à eutanásia,

- a) É sempre a favor
- b) É sempre contra
- c) Admite-a em algumas situações
- d) Não tem opinião formada

57. Perante a legalização da interrupção voluntária da gravidez (ivg), considera que,

- a) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, não lhes reconhecendo o estatuto de objectores de consciência
- b) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, reconhecendo-lhes contudo o estatuto de objectores de consciência
- c) Os profissionais de saúde não devem ser os seus executores
- d) Não tem opinião formada

58. Perante a legalização da eutanásia, considera que,

- a) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, não lhes reconhecendo o estatuto de objectores de consciência
- b) Os profissionais de saúde devem ser os seus executores, reconhecendo-lhes contudo o estatuto de objectores de consciência
- c) Os profissionais de saúde não devem ser os seus executores
- d) Não tem opinião formada

59. Se um dia, por exemplo na sequência de um acidente, lhe vier a ser diagnosticado o estado de morte cerebral,

- a) Não aceitaria ser dador de órgãos
- b) Aceitaria ser dador de órgãos
- c) Desconhecendo-se a sua opinião, a decisão deve ser dos médicos
- d) Desconhecendo-se a sua opinião, a decisão deve ser dos familiares directos
- e) Não tem opinião formada

60. Relativamente ao registo nacional de não dadores (R.E.N.N.D.A.) (admite-se resposta múltipla)

- a) Inscreveu-se no R.E.N.N.D.A.
- b) Não se inscreveu no R.E.N.N.D.A.
- c) É indiferente
- d) Não aceita os princípios que norteiam a metodologia do R.E.N.N.D.A.
- e) Não conhece o R.E.N.N.D.A.

61. Indique, dos documentos a seguir enunciados, qual/quais o/os que conhece e/ou já teve a oportunidade de ler?

- a) Declaração de Helsínquia
- b) Código internacional de ética médica
- c) Declaração universal dos direitos do homem
- d) Carta europeia dos direitos das crianças hospitalizadas
- e) Princípios europeus de ética médica
- f) Compêndio de bioética

(III)

**(ADMITE RESPOSTA MÚLTIPLA)**

### **Autonomia**

62. Tratando-se de um doente em idade pediátrica, a quem considera dever dizer-se a verdade?

- a) Só aos pais ou representantes se o doente tiver < 5 anos
- b) Só aos pais ou representantes seja qual fôr a idade
- c) Só ao doente se tiver > 5 anos
- d) Aos pais ou representantes e ao doente se tiver > 5 anos
- e) Aos pais ou representantes e ao doente se tiver > 10 anos
- f) Não tem opinião

63. Um indivíduo adulto recusa, por convicções de índole religiosa, uma terapêutica considerada necessária mas não vital. Em sua opinião, o médico deve

- a) Não tratar, respeitando a sua decisão.
- b) Tentar convencer o doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final
- c) Tentar convencer o doente, mas não respeitar a sua decisão se não o conseguir demover
- d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente
- e) Contactar o tribunal no sentido de ser autorizada a realização do tratamento preconizado
- f) Não tem opinião

64. E se o tratamento do doente anterior fôr considerado vital, entende que o médico deve

- a) Não tratar, respeitando a sua decisão
- b) Tentar convencer o doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final
- c) Tentar convencer o doente, mas não respeitar a sua decisão se não o conseguir demover
- d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente
- e) Contactar o tribunal no sentido de ser autorizada a realização do tratamento preconizado
- f) Não tem opinião

65. Os pais de um doente em idade pediátrica recusam, de forma categórica e por convicções de índole religiosa, uma terapêutica para o seu filho considerada necessária mas não vital. Em sua opinião, o médico deve.

- a) Não tratar, respeitando esta decisão.
- b) Tentar convencer os pais do doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final
- c) Tentar convencer os pais do doente, mas não respeitar a sua decisão se não os conseguir demover
- d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente
- e) Contactar o tribunal de menores no sentido de ser retirado o poder parental e ser efectuado o tratamento preconizado
- f) Não tem opinião

66. E se o tratamento do doente anterior fôr considerado vital, entende que o médico deve
- a) Não tratar, respeitando esta decisão
  - b) Tentar convencer os pais do doente a mudar a opinião, mas respeitando sempre a sua decisão final
  - c) Tentar convencer os pais do doente, mas não respeitar a sua decisão se não os conseguir demover
  - d) Responsabilizar os familiares pelas consequências da decisão tomada pelo doente
  - e) Contactar o tribunal de menores no sentido de ser retirado o poder parental e ser efectuado o tratamento preconizado
  - f) Não tem opinião

### **Autonomia e direito à verdade**

67. Perante um doente adulto, considera que o médico deve, acerca do seu diagnóstico,
- a) Dizer sempre toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente
  - b) Nunca dizer toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente
  - c) Admite comunicar a verdade de acordo com o querer do doente e a sua situação emocional
  - d) Apenas dizer a verdade com consentimento dos familiares
  - e) Não tem opinião

68. Perante um doente em idade pediátrica, considera que o médico deve, acerca do seu diagnóstico
- a) Dizer sempre toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente ou pais
  - b) Nunca dizer toda a verdade, independentemente da gravidade do prognóstico e do querer do doente ou pais
  - c) Admite comunicar a verdade de acordo com o querer do doente ou pais e a sua situação emocional
  - d) Havendo conflito entre o querer do doente (>10 anos) e o querer dos pais, privilegiaria o querer dos pais
  - e) Havendo conflito entre o querer do doente (>10 anos) e o querer dos pais, privilegiaria o querer do doente
  - f) Não tem opinião

### **Autonomia / bem pessoal e bem comum**

69. Dada a eminência da morte fetal, considera que perante uma grávida no seu 7º mês de gestação que recusa ser transfundida, sendo a transfusão considerada vital para o feto, o médico deve:

- a) Não efectuar a transfusão à mãe, respeitando a sua decisão
- b) Efectuar a transfusão à mãe durante, por exemplo, o período de sono, não lhe referindo a efectivação da terapêutica
- c) Colocar a situação ao tribunal de família, solicitando autorização para intervir no sentido de benefício do feto
- d) Provocar o parto, se as condições de maturação pulmonar o permitissem
- e) Obter sempre a autorização do pai
- f) Não tem opinião

70. Enquadraria a questão suscitada anteriormente em que plano de princípios?

- a) Da autonomia
- b) Da beneficência
- c) Da não maleficência
- d) Da justiça
- e) Da tensão entre o bem individual e o bem comum
- f) Da vulnerabilidade e solicitude

71. A um doente de 5 anos de idade, internado num serviço hospitalar, é proposto um dado tratamento. Os seus pais pretendem ouvir outras opiniões médicas (de médicos de outros serviços ou de outros médicos do mesmo serviço). Em sua opinião,

- a) Os pais têm este direito, o qual deve ser respeitado
- b) Os pais não têm este direito
- c) Se a decisão tiver sido tomada em reunião médica do serviço, não há lugar para solicitar novas opiniões
- d) Caso os pais recusem o tratamento proposto, o doente deve ter alta compulsiva
- e) No momento da alta, não tendo sido possível efectuar o tratamento inicialmente proposto, os pais não têm o direito de levar quaisquer informações médicas
- f) Não tem opinião

72. E se os pais ou legais representantes do doente anterior desejarem ouvir a opinião, não de outro médico, mas de um bruxo, de um rabi, ou de alguém com ligação às "medicinas alternativas"?

- a) Os pais têm este direito
- b) Os pais não têm este direito
- c) Os médicos não podem permitir ministrar às crianças doentes quaisquer medidas assim propostas
- d) Não há razões para impedir atitudes (v.g. colocar estampas junto da criança doente...) que não ponham em causa a vida do doente
- e) Se o quadro clínico fôr grave, impondo uma terapêutica urgente para salvar a vida, deve requerer-se ao tribunal de menores a retirada do poder parental para a sua efectivação
- f) Não tem opinião

### Consentimento informado

73. Antes de realizar os seguintes procedimentos a um doente pediátrico, entende dever-se:

- 1) Solicitar consentimento por escrito
- 2) Solicitar consentimento verbal
- 3) Não solicitar consentimento
  - a) Traqueostomia programada .....
  - b) Ministração de fármaco ainda sob experimentação .....
  - c) Análise de urina para investigação científica .....
  - d) Colocar catéter venoso central .....
  - e) Colocar catéter craniano intraventricular .....

74. Um doente com 4 anos de idade necessita de internamento hospitalar para tratamento (cirurgia a uma hérnia inguinal). Aos seus pais é solicitada a assinatura de um documento, previamente à cirurgia. Como consideraria os tipos de documento a seguir descritos, para lhes pedir consentimento?

- A) Nome ....., responsabilizo-me inteiramente pelo internamento do meu filho e pela realização de todas as técnicas a aplicar
- 1. Documento adequado
  - 2. Documento inadequado
  - 3. Documento adequado mas incompleto

B) Nome....., desejo que seja aplicado ao meu filho o tratamento proposto pelo Dr....., o qual me foi completamente explicado, sendo-me dada a oportunidade de colocar todas as questões que julguei necessárias ao meu esclarecimento

1. Documento adequado
2. Documento inadequado
3. Documento adequado mas incompleto

C) Nome....., consinto no internamento do meu filho e que lhe seja realizado o tratamento e a investigação propostos

1. Documento adequado
2. Documento inadequado
3. Documento adequado mas incompleto

### **Não maleficência / meios desproporcionados**

75. Recém-nascido, grande prematuridade (idade gestacional-21 semanas), com critérios clínicos que justificam ventilação mecânica. Qual a sua opinião:

- a) Deve ser reanimado e internado numa unidade de cuidados intensivos neonatais (U.C.I.N.) para terapia intensiva
- b) Não deve ser reanimado, mas deve ser internado na U.C.I.N.
- c) Não deve ser reanimado nem deve ficar numa enfermaria de neonatologia
- d) Deve apenas ter o suporte básico das funções vitais (manutenção da temperatura, humidade e oxigénio ambientais)
- e) Deve administrar-se-lhe morfina em doses letais para aliviar o sofrimento, já que a sua idade gestacional é incompatível com a sobrevivência
- f) Não tem opinião

76. Doente pediátrico, com traumatismo crânio-encefálico (T.C.E.) grave, coma não reactivo (escala de comas de glasgow=3, sem fármacos depressores do S.N.C.); pupilas reactivas à dor. Lesões do sistema nervoso central irreversíveis, mas sem critérios de morte do tronco cerebral internado numa unidade de cuidados intensivos pediátricos (U.C.I.P.) com suporte ventilatório, inotrópico, antibiótico e com alimentação parentérica total. Considera adequado, neste doente,

- a) Continuar a terapia intensiva até verificação dos critérios de morte do tronco cerebral
- b) Continuar tratamento intensivo até à paragem cardíaca
- c) Diminuir intensidade terapêutica, provendo apenas oxigénio ambiente ( $FI_{O_2}=0,21$ ), água e glicose em valores adequados às necessidades basais do doente

- d) Suspender terapêutica activa e/ou de manutenção
- e) Administrar cloreto de potássio em doses letais
- f) Não tem opinião

77. Considerando o quadro clínico descrito anteriormente mas relativo a um doente com 60 anos, como responderia às mesmas questões?

- a) Continuar a terapia intensiva até verificação dos critérios de morte do tronco cerebral
- b) Continuar tratamento intensivo até à paragem cardíaca
- c) Diminuir intensidade terapêutica, provendo apenas oxigénio ambiente ( $FiO_2=0,21$ ), água e glicose em valores adequados às necessidades basais do doente
- d) Suspender toda e qualquer terapêutica
- e) Administrar cloreto de potássio em doses letais
- f) Não tem opinião

## Beneficência

78. Doente, 19 meses de idade, com paralisia cerebral profunda, necessita de realizar uma cirurgia (funduplicatura de Nielson) para tratamento de refluxo gastro-esofágico condicionador de vômitos persistentes. Necessita de suporte ventilatório no período pós-operatório. Qual é a sua opinião?

- a) Deve fazer cirurgia mas não ser ventilado no pós-operatório
- b) Deve fazer a cirurgia e prestar-se-lhe toda a assistência habitual no pós-operatório, inclusivé intensiva
- c) Não deve fazer a cirurgia
- d) Se no período pós-operatório ocorrer falência cardiorrespiratória grave e prolongada, recomenda-se efectuar as medidas de reanimação
- e) Não tem opinião

79. Admita o mesmo contexto clínico mas com um doente de 19 anos de idade. Qual a sua posição clínica?

- a) Deve fazer cirurgia mas não ser ventilado no pós-operatório
- b) Deve fazer a cirurgia e prestar-se-lhe toda a assistência habitual no pós-operatório, inclusivé intensiva
- c) Não deve fazer a cirurgia
- d) Se no período pós-operatório ocorrer falência cardiorrespiratória grave e prolongada, recomenda-se efectuar as medidas de reanimação
- e) Não tem opinião

### **Beneficência / qualidade de vida**

80. Admitiria numa unidade de cuidados intensivos pediátricos um doente

- a) Cujas esperanças de vida não ultrapasse 1 semana
- b) Com uma esperança de vida de vários meses, mas com uma má qualidade de vida segundo o conceito do doente
- c) Com uma esperança de vida de vários meses, mas com uma má qualidade de vida segundo o seu próprio conceito
- d) Em estadio terminal de doença oncológica grave
- e) Todos os doentes pediátricos em falência cardiopulmonar devem ingressar numa unidade de cuidados intensivos, independentemente da sua patologia ou esperanças de vida
- f) Não tem opinião

### **Beneficência / fim da vida**

81. Doente, 10 anos de idade, recaída de leucemia aguda; dores lancinantes; estado terminal. Que medidas terapêuticas preconizaria para este doente?

- a) Prescrição de analgésico opiáceo (v.g. morfina) em doses terapêuticas, mesmo se desta ministração ocorrer depressão respiratória e risco de morrer
- b) Prescrição de morfina apenas em doses subterapêuticas já que, apesar de não aliviar as dores, não acarreta os efeitos secundários descritos
- c) Não prescrever analgésicos
- d) Prescrever morfina em doses letais
- e) Utilizar apenas placebos
- f) Não tem opinião

### **Beneficência / fim da vida / obstinação terapêutica**

82. Doente 5 meses de idade, com doença metabólica grave, sem tratamento curativo. Atraso psicomotor profundo com deterioração progressiva de todas as funções vitais. Cegueira e surdez. Perante uma falência respiratória aguda, entende que este doente

- a) Deve ser reanimado, ventilado e tratado numa U.C.I.P.
- b) Não deve ser reanimado nem objecto de qualquer intervenção terapêutica
- c) Deve ter assistência básica
- d) Deve ser isolado em sala própria, até morrer
- e) Não tem opinião

## Fim da vida / morte cerebral

83. Doente pediátrico, internado numa U.C.I.P. por insuficiência respiratória aguda. É-lhe feito o diagnóstico provável de morte do tronco cerebral. Em sua opinião,

- a) Tem de ser pedido consentimento aos pais para lhe serem realizadas as provas de morte do tronco cerebral
- b) A decisão de realizar provas de verificação de morte do tronco cerebral é da exclusiva competência médica
- c) Após a constatação da morte do tronco cerebral (confirmação da suspeita diagnóstica), deve ser ouvida a opinião dos pais quanto à decisão de suspender ou não o suporte ventilatório ("desligar a máquina")
- d) Verificada a morte do tronco cerebral, o médico deve suspender toda a terapêutica intensiva
- e) O médico deve manter a terapia intensiva até à paragem cardíaca
- f) Não tem opinião

84. Ainda relativamente ao enunciado anteriormente (doente pediátrico),

- a) Apenas deve "desligar-se a máquina" antes da paragem cardíaca se houver falta de ventiladores para tratamento de outros doentes
- b) Apenas é legítimo manter a terapia intensiva se este doente não estiver inscrito no R.E.N.N.D.A., e até haver indicação do gabinete de transplantes sobre a necessidade ou não de colheita de órgãos
- c) Não tenho conhecimentos que me permitam responder de forma consciente
- d) Não tenho opinião

85. Ao mesmo doente atrás descrito, verificado efectivamente o diagnóstico de morte do tronco cerebral e contactado o gabinete de coordenação de transplantes do hospital,

- a) Deve ser solicitada autorização aos pais do doente para colheita de órgãos ao seu filho
- b) Os pais não têm de ser ouvidos sobre esta matéria
- c) É da maior importância dialogar com os pais durante todo este processo terminal, possibilitando-lhes o entendimento das razões das decisões
- d) Deve solicitar-se um parecer à comissão de ética do hospital, sempre que estas situações ocorrerem
- e) Considera inadequada a legislação adrede
- f) Não tem opinião

## **Fim da vida / D.N.R.**

86. As decisões de D.N.R. ("do not reanimate") ou de prestação exclusiva de cuidados básicos a doentes adultos devem ser tomadas

- a) Exclusivamente pela equipa médica
- b) Pela equipa médica e de enfermagem
- c) Tendo em consideração a opinião dos familiares
- d) De acordo exclusivamente com o director de serviço ou departamento
- e) Sempre após opinião da comissão de ética hospitalar
- f) Não tem opinião

87. E se se tratar de doentes em idade pediátrica, entende que essas decisões devem ser tomadas?

- a) Exclusivamente pela equipa médica
- b) Pela equipa médica e de enfermagem
- c) Tendo em consideração a opinião dos familiares
- d) De acordo exclusivamente com o director de serviço ou departamento
- e) Sempre após opinião da comissão de ética hospitalar
- f) Não tem opinião

## **Investigação clínica**

88. Na elaboração de um projecto de investigação que envolva doentes em idade pediátrica?

- a) Deve ser pedido consentimento apenas aos pais ou representantes legais
- b) Deve ser pedido consentimento aos pais ou representantes legais, mas ouvir os doentes a envolver, respeitando as suas opiniões se tiverem idade > 5 anos
- c) Deve ser pedido consentimento aos pais ou representantes legais e não respeitar a opinião da criança se esta não for favorável
- d) Não investigava se os resultados da investigação realizada em adultos pudessem ser extrapolados para este grupo etário
- e) Não investigava se os resultados não fossem directamente úteis às crianças envolvidas na investigação
- f) Não tem opinião

89. E se os doentes a envolver fossem adultos?

- a) Pedia consentimento ao doente após adequada informação do projecto
- b) Pedia parecer à comissão de ética do hospital

- c) Iniciava a investigação sem quaisquer pareceres, desde que o doente não expressasse a sua recusa em participar no projecto
- d) Tratando-se de doentes internados num hospital universitário, não há justificação para solicitar consentimento ao doente para integrar um projecto de investigação desde que o mesmo esteja devidamente aprovado pelo director
- e) Se o doente recusasse participar na investigação, proporia a sua transferência para um hospital não universitário
- f) Não tem opinião

## Justiça

90. Assinale a ou as afirmações que julga serem as mais correctas:

- a) Internamentos inapropriados de doentes em unidades de cuidados intensivos constituem erros éticos graves porque geram utilização inapropriada de meios escassos e onerosos
- b) Internamentos inapropriados de doentes em unidades de cuidados intensivos constituem erros éticos graves porque geram utilização inapropriada de meios técnicos e humanos escassos e onerosos e põem em causa a possibilidade de assistência clínica adequada a doentes graves
- c) É justa a menor utilização de recursos técnicos e humanos em doentes com pior prognóstico
- d) A verificação do diagnóstico de morte cerebral deve estar dependente fundamentalmente da gestão das vagas e dos recursos humanos e técnicos de uma unidade de cuidados intensivos pediátricos
- e) O atraso do diagnóstico de morte do tronco cerebral por razões distintas das indicações clínicas é um grave erro ético também porque põe em causa a disponibilidade da unidade para assistência clínica a outros eventuais doentes
- f) Não tem opinião

91. Qual ou quais das afirmações a seguir produzidas considera eticamente correctas?

- a) Devemos satisfazer as necessidades de saúde do maior número de pessoas, prejudicando a aquisição de tecnologia de ponta e dispendiosa, capaz de favorecer apenas uma minoria de doentes, ricos ou pobres
- b) A afirmação anterior apenas será correcta se se considerar, por exemplo, um país onde as necessidades mais elementares de saúde não estejam satisfeitas
- c) Não é reprovável assegurar uma assistência clínica mais diferenciada a um menor número de doentes, se se tiver em mente o progresso médico, mesmo limitando

- a qualidade assistencial ao maior número dos que têm acesso à saúde, se as necessidades básicas de saúde estiverem asseguradas a todos
- d) A planificação do número de vagas em unidades de cuidados intensivos pediátricos numa dada região deve respeitar fundamentalmente a população abrangida directamente pela unidade hospitalar independentemente de outras carências a nível territorial mais vasto.
- e) Não tem opinião

### Solicitude e vulnerabilidade

92. Um departamento hospitalar sugere à respectiva Administração a necessidade de um determinado apoio assistencial médico permanente. Por razões de natureza económica, esta planificação é recusada. Encontrando-se em período extra-laboral, um dos médicos desta unidade é contactado pelo seu hospital para realizar determinado acto médico considerado fundamental para um dado doente agudo. Qual ou quais das atitudes julga adequadas?

- a) O médico deve responder afirmativamente à solicitação
- b) O médico tem de responder afirmativamente à solicitação
- c) O médico pode responder negativamente à solicitação
- d) O hospital deve ser responsabilizado pelas consequências clínicas para o doente, decorrentes da recusa do médico, uma vez que atempadamente foi sensibilizado para a eventualidade desta ocorrência e não agiu adequadamente
- e) O hospital não pode dispôr em absoluto dos seus profissionais
- f) O hospital tem a obrigação ética de responder da forma mais adequada à resolução das questões assistenciais colocadas pelos médicos
- g) Não tem opinião

93. Tendo conhecimento da existência de uma criança de 14 anos de idade vítima de maus tratos, o médico

- a) Não pode comunicar esta situação, porquanto tem o dever absoluto de respeitar a confidencialidade do diagnóstico dos seus doentes
- b) Apenas pode comunicar este diagnóstico por solicitação expressa do tribunal de menores
- c) Tem o dever de comunicar esta situação ao tribunal de menores, no intuito da penalização do agressor
- d) Tem o dever de promover a protecção adequada do menor, eventualmente solicitando a retirada do poder parental (caso o agressor seja o pai e/ou a mãe) ao tribunal de menores, durante o período de investigação que se deverá seguir
- e) Nada poderá decidir sem aceitação prévia dos pais
- f) Não tem opinião

A impressão tipográfica deste trabalho teve a participação, por sua espontânea iniciativa, da Nestlé Portugal. SA.

