



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

ALICE BORSATO

BIOÉTICA E INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS:
discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios

Rio de Janeiro

2017

ALICE BORSATO

BIOÉTICA E INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS:
discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientado pelo Professor Doutor Alexandre da Silva Costa.

Rio de Janeiro

2017

B738

Borsato, Alice.

Bioética e indicação de gastrostomia em crianças: discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios / Alice Borsato. – Rio de Janeiro: UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ, 2017.

107 f.; 30 cm.

Orientador: Alexandre da Silva Costa.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2017.

Referências: f. 95-99.

1. Ética. 2. Gastrostomia. 3. Criança. 4. Bioética I. Costa, Alexandre da Silva. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Universidade Federal Fluminense. IV Universidade do Estado do Rio de Janeiro. V. Fundação Oswaldo Cruz. VI. Título.

CDD 171.7

ALICE BORSATO

BIOÉTICA E INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS:
discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientado pelo Professor Doutor Alexandre da Silva Costa.

Aprovada em 25/07/2017

Alexandre da Silva Costa, Prof. Associado da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Filósofo.

Rodrigo Siqueira Batista, Prof. Associado da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Filósofo.

Deborah Santos Sales, Dr.^a pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Fonoaudióloga.

DEDICATÓRIA

Às crianças do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), motivo de dedicação e inspiração para novas reflexões em minha eterna busca pelo aperfeiçoamento.

AGRADECIMENTOS

Ao PPGBIOS, que permitiu o meu crescimento profissional, intelectual e moral através da construção do conhecimento da ética e da bioética.

Aos colegas de mestrado, pelas trocas sempre construtivas de conhecimento e apoio.

Ao professor Alexandre da Silva Costa, orientador presente e zeloso. Obrigada pelo conhecimento compartilhado.

Às companheiras de trabalho no IPPMG, Michele Ferreira da Silva e Vanessa Monteiro de Carvalho, grandes reconhecedoras da importância deste trabalho. Obrigada pelo apoio.

Aos profissionais do IPPMG que participaram deste estudo, obrigada por prontamente aceitarem participar desta pesquisa.

Ao meu marido Marcos, pelo companheirismo e incentivo de sempre. Obrigada por estar ao meu lado.

À minha querida irmã Livia, que pela experiência na área de saúde me aconselhou sabiamente no decorrer deste trabalho.

À minha amada mãe, uma educadora brilhante, no trabalho e pelos filhos. Obrigada por tudo!

RESUMO

BORSATO, Alice. **Bioética e indicação de gastrostomia em crianças**: discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

Este estudo promoveu a discussão sobre as questões éticas envolvidas no processo de indicação de gastrostomia (GTT) em crianças, realizado pela equipe de saúde multiprofissional, no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG). O referencial teórico utilizado para análise ética deste trabalho foi a ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress (2002). A gastrostomia é um procedimento cirúrgico que cria uma abertura artificial no estômago e possibilita a sua comunicação com o meio exterior através de um tubo. Sua indicação predomina nos casos de impossibilidade ou dificuldade de alimentação por via oral. Nestas circunstâncias, a gastrostomia representa uma via alternativa de alimentação. Este trabalho teve como objetivos específicos: a identificação das questões éticas envolvidas no processo de indicação de gastrostomia em crianças e a avaliação da percepção da equipe de saúde multiprofissional, que realiza a indicação clínico-cirúrgica de GTT no IPPMG, sobre as questões éticas identificadas. Estes objetivos foram alcançados através de uma abordagem qualitativa. Os procedimentos para coleta de dados foram: a pesquisa bibliográfica, a observação em campo sistemática, o diário de campo, a entrevista semiestruturada com os profissionais da equipe multiprofissional e o estudo de prontuário. O método de análise de conteúdo proposto por Bardin (1979) permitiu a análise dos resultados desta pesquisa. Foram analisadas três categorias temáticas: a busca pela beneficência; dúvidas e dificuldades no processo de consentimento; e a recusa da família. Nesta análise temática identificamos um total de cinco questões éticas: o paternalismo; o viés no processo de consentimento; o conflito entre beneficência e respeito à autonomia; o conflito entre beneficência e não maleficência; e uma questão de justiça distributiva. A maioria dos profissionais entrevistados demonstrou perceber a maior parte das questões éticas identificadas. Por outro lado, esta percepção não representou maior habilidade para lidar com estas questões. Portanto, este estudo sugere que há dificuldades da equipe multiprofissional em lidar com as questões éticas envolvidas na indicação de gastrostomia em crianças. Sendo assim, a bioética pode oferecer as ferramentas teóricas que auxiliem a equipe multiprofissional nesta tomada de decisão.

Palavras-chave: Ética. Gastrostomia. Criança.

ABSTRACT

BORSATO, Alice. **Bioética e indicação de gastrostomia em crianças**: discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

This study promoted the discussion on the ethical issues related to the indication of gastrostomy for children made by the multi-professional health team at Martagão Gesteira Child Care and Pediatrics Institute (IPMMG in Portuguese). The theoretical framework used for the ethical analysis of the study was the ethics based on the principles of Beauchamp and Childress (2002). Gastrostomy is a surgical procedure that creates an artificial opening into the stomach and allows the communication of the stomach to the external environment through a tube. It is used mainly when it is impossible or troublesome to feed by mouth. In these cases, gastrostomy acts as an alternative feeding route. This study has as main goals: identifying the ethical issues related to the process of suggesting gastrostomy for children and the evaluation of the perception of the multi-professional health team that suggests gastrostomy surgery at IPPMG about the identified ethical issues. These goals were achieved through a qualitative approach. In order to gather data we have used: bibliographic research, systematic field observation, the field notes, semi-structured interview with multi-professional health team and medical record analysis. The content analysis methodology presented by Bardin (1979) facilitated the analysis of this study findings. Three topical categories were examined: the pursuit of beneficence; doubts and issues in the informed consent process; and the family refusal. In this topical analysis, we have recognized five ethical issues: paternalism; consent bias; the conflict between beneficence and the respect for autonomy; the conflict between beneficence and nonmaleficence; and a matter of distributive justice. The majority of the interviewed professionals acknowledged most of the identified ethical issues. However, that acknowledgment didn't reflect on a greater skill to deal with these issues. Therefore, this study suggests that the multi-professional health team has troubles dealing with the ethical issues related to the suggestion of gastrostomy for children. As a consequence, bioethics can provide the theoretical tools to assist the multi-professional health team in the decision-making.

Keywords: Ethics. Gastrostomy. Child.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Tempo de atuação profissional	54
Tabela 2 - Tempo de atuação profissional no IPPMG	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CNS	Conselho Nacional de Saúde
CTI	Centro de tratamento intensivo
EUA	Estados Unidos da América
GRP	Gastrostomia radiológica percutânea
GTT	Gastrostomia
IESC	Instituto de Estudos em Saúde Coletiva
IPPMG	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira
PEG	Gastrostomia endoscópica percutânea
SNE	Sonda nasoentérica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UTI	Unidade de terapia intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO GERAL	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
3 METODOLOGIA	15
3.1 LOCAL DE PESQUISA	18
3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	18
3.3 ETAPAS DO TRABALHO DE CAMPO.....	19
3.4 A ENTREVISTA COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA	20
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	20
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	21
4 A GASTROSTOMIA E SUA INDICAÇÃO CLÍNICO-CIRÚRGICA EM CRIANÇAS	23
4.1 GASTROSTOMIA	23
4.2 A INDICAÇÃO CLÍNICO-CIRÚRGICA DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS...25	
5 BIOÉTICA	28
5.1 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E CONCEITOS	28
5.2 A ÉTICA BASEADA EM PRINCÍPIOS DE BEAUCHAMP E CHILDRESS	32
6 RESULTADOS DA ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO	53
6.1 CARACTERÍSTICAS DOS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS	53
6.2 ANÁLISE TEMÁTICA	55
6.2.1 A busca pela beneficência.....	55
6.2.2 Dúvidas e dificuldades no processo de consentimento	66
6.2.3 A recusa da família.....	75
REFERÊNCIAS	95
APÊNDICE	100

1 INTRODUÇÃO

A gastrostomia (GTT) é um procedimento cirúrgico que cria uma abertura artificial no estômago e permite a comunicação com o meio exterior através da inserção de um tubo. É indicada principalmente como via alternativa de alimentação, temporária ou definitiva, em pacientes com dificuldade ou impossibilidade de alimentação por via oral (GAUDERER, 2001; GAUDERER; PONSKY; IZANT, 1980).

Atualmente, a colocação de gastrostomia pode ser realizada de diferentes formas, ou seja, através da técnica cirúrgica (clássica ou laparoscópica), radiológica ou por via endoscópica (Gastrostomia endoscópica percutânea - PEG) (EI-MATARY, 2008). Este procedimento foi incorporado às rotinas pediátricas como método seguro, a longo prazo, comparado ao uso da sonda nasoentérica. A gastrostomia é considerada segura porque apresenta baixas taxas de mortalidade e morbidade, com complicações de fácil resolução (PARK et al., 1992; FRÖHLICH et al., 2009). A utilização da sonda nasoentérica por longo período é contraindicada devido às diversas complicações clínicas resultantes, como a perfuração da laringe, a aspiração de secreções (EI-MATARY, 2008; FRÖHLICH et al., 2009; MARCHAND et al., 2006), a perda da coordenação orofaríngea e a piora da doença do refluxo gastroesofágico (DRE) (SRINIVASAN et al., 2009). Nestes casos, a indicação de gastrostomia é a recomendação como via alternativa de alimentação a longo prazo (PARK et al., 1992; SAIUA et al., 2003; SRINIVASAN et al., 2009).

Os avanços tecnológicos e da medicina têm permitido uma maior sobrevivência a um grupo de crianças que antes teriam poucas chances de sobreviver ou baixa expectativa de vida. Sendo assim, infantes prematuros, com anomalias congênitas e doenças crônicas sobrevivem, em muitos casos, com dependência de suporte tecnológico e cuidados especiais em saúde. A gastrostomia pode ser considerada um suporte tecnológico que auxilia a nutrição de crianças dependentes de tecnologia, promovendo estabilidade clínica para recuperação ou sobrevivência destes pacientes (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

As doenças neurológicas, com destaque para a paralisia cerebral, representam grande parte da necessidade de indicação de gastrostomia em crianças. Estes pacientes apresentam frequentemente um quadro de disfagia que pode ser classificado como leve, moderado ou grave (SRINIVASAN; IRVINE; DALZELL, 2009). A disfagia é definida como um distúrbio da deglutição que pode

causar problemas na alimentação e comprometer qualquer etapa da dinâmica da deglutição (FURKIM; SILVA, 1999). A condição se manifesta como sintoma de uma doença de base podendo causar prejuízos como desnutrição, desidratação e complicações respiratórias. Sendo assim, a indicação de gastrostomia por equipe multiprofissional é realizada principalmente quando há impossibilidade de alimentação por via oral em um período superior a três semanas (LÖSER; KEYMLING, 2004), destacando-se os casos de disfagia moderada à grave que cursam com aspiração pulmonar de alimentos (LÓPEZ, 2010).

A literatura descreve que as principais indicações para a GTT são: o transtorno da deglutição ou disfagia; a desnutrição e a drenagem ou descompressão gástrica. A disfagia representa a principal indicação seguida pela desnutrição, sendo a drenagem ou descompressão gástrica uma indicação rara (EL-MATARY, 2008).

A indicação de gastrostomia em crianças por equipe de saúde especializada deve considerar primordialmente o quadro clínico do paciente e sua habilidade para suprir as necessidades energéticas e nutricionais por via oral (ACKROYD et al., 2011; SZLAGATYS-SIDORKIEWICK et al., 2012). Considera-se também a idade, evolução do crescimento, condutas alimentares, recursos econômicos, a utilização de medicações que podem interferir na absorção de nutrientes, a doença de base, as preferências alimentares culturais, as questões éticas, religiosas, pessoais e a opinião da família (LÓPEZ, 2010; EL-MATARY, 2008). No entanto, mesmo diante da necessidade urgente de se realizar uma gastrostomia e de haver evidências de que a alimentação por gastrostomia proporciona ganho de peso significativo, reduz o tempo de alimentação e melhora a qualidade de vida do paciente e de seu cuidador, a autorização do responsável legal da criança normalmente é difícil. Isso pode ocorrer, por exemplo, em consequência das dúvidas que surgem sobre os riscos e benefícios deste procedimento cirúrgico (SUSIN et al., 2012). Portanto, é observado um grande número de crianças que realizam a gastrostomia apenas após apresentarem complicações clínicas graves como as pneumonias de repetição e a desnutrição (LÓPEZ, 2010; MARTINÉZ-COSTA et al., 2011).

Segundo o estudo de Zacarin (2014), onde se buscou compreender a experiência da família com crianças e adolescentes ostomizados, sendo dez crianças gastrostomizadas, ficou evidente a dificuldade de aceitação da família sobre a necessidade da gastrostomia. Essas crianças normalmente apresentam um quadro crônico relacionado à doença de base e suas famílias já passaram pelo

processo de adaptação aos cuidados especiais que também incluem a demanda de alimentação. Sendo assim, realizar a gastrostomia seria o mesmo que deixar de acreditar que seu filho poderia melhorar e se desenvolver como qualquer outra criança. Em vista disso, a família se afasta e nega a necessidade de realização da gastrostomia, que em muitos casos pode demorar anos para ser consentida. Com grande frequência, a autorização ocorre quando a criança está em situação crítica, ou seja, com alguma infecção aguda ou crônica e até mesmo com um quadro de desnutrição grave.

O estudo de Ritchie e colaboradores (2007), destaca as questões éticas e médico legais relacionadas à indicação de gastrostomia. Esse artigo descreve os elementos para um consentimento ético e informado para nutrição enteral e oferece recomendações para abordagem dos aspectos éticos e legais. A relação paternalista que permeia o cuidado entre médico e paciente e os conflitos entre beneficência e autonomia são os aspectos éticos que mais se destacam. O respeito à autonomia é um princípio ético que permite engajar pacientes e seus responsáveis no consentimento ético e informado, o que deveria assegurar o conhecimento dos riscos, benefícios e alternativas para determinado tratamento. No entanto, o que se observa é uma maior ênfase aos aspectos legais do consentimento para indicação de gastrostomia em detrimento dos aspectos éticos. Embora os formatos de consentimento possam fornecer um nível de garantia médico legal, eles não conseguem garantir que o processo de consentimento seja um reflexo válido da decisão autônoma do paciente (RITCHIE et al., 2007).

Logo, muitos estudos seguem neste debate e também ressaltam que as questões éticas existentes na indicação de gastrostomia envolvem o conflito entre beneficência e respeito à autonomia, a postura paternalista que pode existir entre profissionais de saúde e paciente e a dificuldade na tomada de decisão com um viés importante no processo de consentimento (ANGUS; BURAKOFF, 2003; ARVANITAKIS; BALLARIN; VAN GOSSUM, 2005; AXON, 2002; BARNIE, 1989; BERGER et al., 2011; BREIER-MACKIE, 2005; BRETT; ROSENBERG, 2001)

Nesse contexto, a corrente da ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress (2002) foi o referencial teórico para análise bioética das questões que foram identificadas e discutidas dentro do tema proposto neste trabalho. A escolha desta corrente se relaciona com o fato de grande parte dos estudos sobre indicação

de gastrostomia e suas questões éticas elegerem a ética baseada em princípios como referencial, o que oferece maiores recursos da literatura para a nossa análise.

O interesse por essa temática surgiu diante de novos desafios e demandas no meu ambiente de trabalho. Como fonoaudióloga e especialista em Linguagem e Motricidade Orofacial, sempre atuei na atenção básica. Em maio de 2014, assumi o cargo de servidora pública do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG – UFRJ), assim como a responsabilidade de implantar o serviço de fonoaudiologia neste hospital em conjunto com mais uma colega de profissão.

A atuação do fonoaudiólogo em um hospital é ampla e inclui atendimentos nas enfermarias e no centro de tratamento intensivo (CTI). A fonoaudiologia tem expandido o seu alcance e ganhado novas especialidades, reconhecidas e de grande importância para a saúde da população. Destaca-se a especialidade em Disfagia, que tem como função, segundo a resolução nº 383 de 20 de março de 2010 do Conselho Federal de Fonoaudiologia, “a prevenção, avaliação, diagnóstico, habilitação/reabilitação funcional da deglutição e gerenciamento dos distúrbios de deglutição”. Sendo assim, o papel do fonoaudiólogo no ambiente hospitalar, diante da necessidade dos pacientes disfágicos, tem se revelado de grande importância.

Portanto, a participação do fonoaudiólogo no processo de indicação de gastrostomia, como o profissional que avalia a funcionalidade da deglutição e contraindica a via oral de alimentação, nos coloca diante das questões éticas que podem surgir durante este processo. Essa demanda me levou a buscar o conhecimento e a pesquisa através do Mestrado em Bioética e da escolha do meu objeto de estudo. Sendo assim, o presente estudo promoveu a discussão sobre as questões éticas envolvidas no processo de indicação, pela equipe de saúde multiprofissional, do procedimento de gastrostomia em crianças

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Discutir as questões éticas envolvidas no processo de indicação de gastrostomia em crianças, realizado por equipe de saúde multiprofissional.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as questões éticas envolvidas no processo de indicação de gastrostomia em crianças, realizado pela equipe de saúde multiprofissional, no IPPMG/UFRJ;
- Avaliar a percepção da equipe de saúde multiprofissional, que realiza a indicação clínico-cirúrgica de gastrostomia, sobre as questões éticas identificadas no processo de indicação de gastrostomia em crianças.

3 METODOLOGIA

Esta pesquisa adotou uma abordagem **qualitativa**, que busca destacar as questões da realidade não quantificáveis e subjetivas. Esta abordagem contribui para uma dinâmica flexível entre o pesquisador e os participantes da pesquisa, favorecendo uma relação rica e abrangente em seus detalhes. Além disso, a abordagem qualitativa permite a organização sistemática e crescente do conhecimento, que leva ao entendimento da problemática de um grupo ou da questão em estudo. Dessa forma, seu objetivo é levantar dados, indicadores e inclinações percebidas através da observação (MINAYO, 2008).

A escolha desta abordagem se relaciona com o tema deste trabalho e com seus objetivos. A problemática estudada nesta pesquisa é subjetiva, ou seja, a discussão e identificação das questões éticas envolvidas no processo de indicação, por equipe de saúde multiprofissional, do procedimento de GTT em crianças, não pode ocorrer através de uma abordagem rígida. Da mesma forma, a avaliação da percepção desta equipe de saúde sobre as questões éticas envolvidas na indicação de GTT em crianças exige uma abordagem qualitativa de investigação, já que se refere à uma percepção subjetiva de cada indivíduo, envolvendo uma circunstância complexa e variável a cada contexto.

Considerando o objetivo geral desta pesquisa, ela pode ser classificada como uma pesquisa **exploratória** e **descritiva**. Para Gil (2002), a pesquisa exploratória promove o contato amplo com o tema e busca torná-lo mais claro e acessível. A abordagem descritiva tem como objetivo descrever as características de determinada população ou fenômeno.

Com relação ao **delineamento** deste trabalho, podemos classificá-lo como um **estudo de campo**. Segundo Gil (2002, p. 43), o delineamento se refere ao desenvolvimento da pesquisa com destaque “nos procedimentos técnicos de coleta e análise de dados”.

O estudo de campo destaca um determinado grupo a ser pesquisado, fazendo uso da observação direta e de entrevistas como estratégia de coleta de dados. Outros procedimentos podem ser conjugados, como análise documental, filmagem e fotografias (GIL, 2002).

Os **procedimentos técnicos de coleta de dados** utilizados nesta pesquisa foram: a pesquisa bibliográfica, a observação em campo sistemática/não-

participante, o diário de campo, a entrevista semiestruturada e o estudo de prontuário.

A **pesquisa bibliográfica** é considerada essencial em todo estudo científico, ela é fundamentada no uso de fontes bibliográficas para obtenção de dados escritos, registrados na literatura, sobre o tema de interesse. Os trabalhos científicos, já realizados sobre o tema proposto, são importantes por fornecerem dados relevantes e atualizados (LUNA,1999). A revisão teórica foi realizada durante a elaboração desta dissertação, o que promoveu o aprofundamento constante do tema no desenvolvimento da pesquisa. Para construção deste trabalho foram realizadas buscas nas bases de dados Scopus (Scopus Info Site), Medline/PubMed(MedicalLiterature Analysis and Retrieval System Online/PubMed) e no portal BVS-Bireme (Biblioteca Virtual em Saúde). Além disso, foram utilizadas dissertações e teses disponibilizadas na BDTD (Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações), assim como livros especializados no tema desta pesquisa. Os descritores utilizados para essas buscas foram verificados no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (MedicalSubjectHeading). Logo, os descritores encontrados e que nortearam as buscas foram: “Ethics”, “Gastrostomy”, “Child”, “Ética”, “Gastrostomia” e “Criança”.

Os artigos foram localizados através dos operadores booleanos OR ou AND. Nas bases de dados Scopus e Medline/PubMed as estratégias de buscas adaptadas foram: Gastrostomy AND Child AND Ethics; Gastrostomy AND Ethics. No portal BVS-Bireme as estratégias de busca adaptadas foram: (Gastrostomy OR Gastrostomia) AND (Child OR Criança) AND (Ethics OR Ética); (Gastrostomy OR Gastrostomia) AND (Child OR Criança) OR (Ethics OR Ética); (Gastrostomy OR Gastrostomia) AND (Ethics OR Ética).

Os artigos, teses e dissertações recuperados foram selecionados pela sua relevância para o tema desta pesquisa. Em seguida, foi realizada a leitura e fichamento da literatura selecionada.

Para gerenciamento dessas referências foi utilizado o programa EndNote (*software* gerenciador de referências bibliográficas para publicações científicas), que permite a organização criteriosa da literatura pesquisada.

Na **observação em campo sistemática**, também descrita como observação passiva, o pesquisador não deve se integrar ao grupo em observação. A observação evitará interferir na dinâmica do grupo observado. O pesquisador pode presenciar o

fato, mas não deve participar dele, sua função seria apenas de espectador (MARCONI, 2002).

O **diário de campo** é uma ferramenta que o investigador utiliza para relatar por escrito o que é observado em campo no momento da coleta de dados (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Na **entrevista semiestruturada** o pesquisador elabora um roteiro de entrevista sobre o tema investigado e incentiva que o entrevistado fale, com certa liberdade, sobre o assunto em questão. O entrevistador deve direcionar a entrevista, em momento propício, para questões que não ficaram claras ou para trazer o entrevistado novamente para o tema proposto, caso o objetivo tenha sido perdido. O roteiro para entrevista é uma lista de itens que o pesquisador pode se guiar. Dessa forma, existe uma flexibilidade na proposição de questões, o que pode levar a diferentes desdobramentos durante a entrevista (MINAYO, 2013).

O **estudo de prontuário** das crianças, que receberam indicação de GTT no IPPMG, foi realizado durante a observação em campo com o objetivo de auxiliar na identificação das questões éticas envolvidas na indicação, por equipe de saúde multiprofissional, do procedimento de GTT em crianças. As informações coletadas do prontuário foram: o diagnóstico médico que se relaciona clinicamente com a indicação de gastrostomia, os relatos da equipe multiprofissional sobre a necessidade da GTT e sua indicação clínico-cirúrgica, os relatos da equipe de fonoaudiologia sobre a avaliação da funcionalidade da deglutição e os relatos da equipe multiprofissional sobre o processo de consentimento para a realização da GTT.

O prontuário pode ser definido como o conjunto de documentações do paciente, contendo o registro dos atendimentos realizados pela equipe multiprofissional, além de exames, condutas e histórico do paciente. Este é um documento importante, que pertence ao paciente, e deve ser resguardado pelas instituições de saúde (PRESTES, 2007). Dessa forma, diante da importância deste documento e de seus registros, o estudo de prontuário pôde também contribuir para o desenvolvimento desta pesquisa.

3.1 LOCAL DE PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), uma instituição de assistência, pesquisa, ensino e extensão em saúde, ligada ao Ministério da Educação. Ela foi criada em 1953 e oferece serviços hospitalares e ambulatoriais de referência em saúde para crianças na faixa etária de 0 – 12 anos.

O Instituto, localizado na Cidade Universitária/Ilha do Fundão, apresenta cinco unidades funcionais: centro cirúrgico, emergência, unidade de pacientes externos (ambulatório), unidade de pacientes internos (enfermarias) e unidade de terapia intensiva (UTI).

O cenário deste estudo foi a unidade de pacientes externos (ambulatório) e a unidade de pacientes internos (enfermarias). Os ambulatórios pesquisados foram: o de gastroenterologia; neurologia; cirurgia pediátrica; nutrologia e fonoaudiologia.

A unidade de pacientes internos (enfermarias), apresenta um total de 46 leitos, sendo o local com maior número de indicações de gastrostomia pela equipe de saúde multiprofissional. Em muitos casos, os pacientes podem receber a indicação de gastrostomia durante a internação e realizar, ainda internados, a cirurgia no centro cirúrgico deste hospital.

A escolha deste espaço de pesquisa se justifica pela identificação do tema proposto neste trabalho com a assistência prestada às crianças no IPPMG. Além disso, este hospital é considerado referência em atendimentos de média e alta complexidade no Brasil, o que oferece um espaço de pesquisa rico e abrangente.

3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

O **primeiro grupo** pesquisado foi formado por profissionais de saúde de nível superior, em exercício no IPPMG, que realizam a indicação clínico-cirúrgica de gastrostomia em crianças neste hospital. Ou seja, os profissionais da equipe médica, de nutrição e de fonoaudiologia. Estes profissionais estavam em pleno exercício de suas funções neste hospital há pelo menos dois anos, o que deve representar um tempo mínimo de vivência no processo de indicação de GTT em crianças.

A escolha destes participantes da pesquisa se relacionou diretamente com os objetivos específicos deste trabalho, principalmente aquele que busca avaliar a

percepção desta equipe de saúde multiprofissional sobre as questões éticas identificadas no processo de indicação de GTT em crianças.

O **segundo grupo** de participantes da pesquisa foi formado pelas crianças com indicação de GTT realizada no IPPMG.

A seleção deste grupo de participantes se mostrou importante na identificação das questões éticas envolvidas na indicação de GTT em crianças. Para isso, foi necessário o estudo de prontuário das crianças que receberam indicação de GTT no IPPMG. Esse estudo foi realizado mediante a assinatura do Termo de Compromisso de Utilização de Dados pela pesquisadora responsável.

3.3 ETAPAS DO TRABALHO DE CAMPO

Para descrição das etapas do trabalho de campo é necessário definir o início e o final do processo de indicação de GTT em crianças estudado neste trabalho. O processo considerado é aquele que ocorre desde a identificação, pela equipe multiprofissional, da possível necessidade clínica da GTT, passando pela avaliação dessa necessidade, confirmação da indicação clínico-cirúrgica e consentimento para a GTT, até a possível realização da cirurgia no IPPMG/UFRJ.

A **primeira etapa** foi a identificação dos pacientes com possibilidade de indicação clínica, pela equipe de saúde multiprofissional do IPPMG, do procedimento de GTT. Essa identificação foi realizada através do recebimento de pedido de parecer, pela equipe de fonoaudiologia do IPPMG, para avaliação da funcionalidade da deglutição. Neste momento, a pesquisadora acompanhou o processo de indicação, através da observação em campo sistemática e do uso do diário de campo. Durante esta observação, também foi realizado o estudo de prontuário para coleta de dados pertinentes à pesquisa.

A **segunda etapa** foi a realização das entrevistas com a equipe de saúde multiprofissional (equipe médica, de nutrição e de fonoaudiologia) que é responsável pela indicação clínico-cirúrgica de GTT em crianças no IPPMG. A identificação desta equipe foi realizada durante a observação sistemática em campo. Os profissionais identificados, que consentiram a participação na pesquisa, foram entrevistados após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

Todas as entrevistas foram realizadas em ambiente adequado e reservado. O detalhamento das entrevistas com os participantes será feito a seguir, no item 3.4. As considerações éticas estão descritas no item 3.6.

3.4 A ENTREVISTA COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A entrevista com a equipe multiprofissional foi semiestruturada, com o uso de um roteiro (Apêndice B) para o atendimento do objetivo proposto. Esse guia apresentava tópicos com questões essenciais para a obtenção das informações esperadas.

Todas as entrevistas foram gravadas e seu conteúdo transcrito. O objetivo desta transcrição foi a obtenção detalhada de todo o conteúdo da entrevista, o que favoreceu uma análise rica e confiável deste conteúdo. Todas as gravações foram apagadas após a transcrição.

O roteiro da entrevista com a equipe de saúde multiprofissional (apêndice B), que realiza a indicação clínico-cirúrgica de GTT no IPPMG, apresentou seis questões abertas, norteadoras desta entrevista. Essas perguntas tiveram o objetivo de colher informações sobre as questões éticas envolvidas no processo de indicação de GTT em crianças, em que esta equipe de saúde participa. Além disso, a entrevista buscou indicadores da percepção desta equipe sobre as questões éticas investigadas.

Foram coletados dados gerais destes profissionais no início da entrevista, ou seja, formação acadêmica, atuação profissional e tempo de exercício profissional no IPPMG. O roteiro desta entrevista foi submetido a um pré-teste para validação do seu conteúdo e legibilidade. O participante que fez parte do pré-teste foi excluído da pesquisa, isso buscou evitar o surgimento de vieses nas respostas.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os resultados desta pesquisa foram analisados através do método de **análise de conteúdo** proposto por Bardin (1979). As transcrições das entrevistas e os dados coletados na observação em campo foram analisados em conjunto através desse método.

Segundo Bardin (1979, p. 42), a análise de conteúdo seria um conjunto de métodos de avaliação das comunicações. Seu objetivo é alcançar, através de processos sistemáticos de especificação do conteúdo das informações, os indicadores que levem aos conhecimentos relacionados ao contexto de produção dessas mensagens.

Segundo a autora, a leitura minuciosa do material colhido permite a seleção dos documentos que serão analisados. Neste contato, o pesquisador deve abrir espaço para impressões e direcionamentos. Dessa forma, são “formuladas hipóteses e objetivos” além de “referenciação dos índices e elaboração de indicadores” (BARDIN, 2011).

A modalidade de análise de conteúdo utilizada neste trabalho é a **análise temática**.

A **análise temática** seria a descoberta dos núcleos de sentido que fazem parte de uma comunicação. E a presença ou frequência desses núcleos deve significar algo para o objeto da análise (MINAYO, 2008).

Sendo assim, a análise temática apresentaria três fases: a **pré-análise**, a **exploração do material** e o **tratamento dos resultados** (MINAYO, 2008).

A pré-análise seria a organização da análise do material através da “leitura flutuante”. A exploração do material é a ocasião em que ele é codificado, ou seja, o texto é recortado, em seguida os dados são agregados e classificados, o que permite a organização em categorias teóricas. Por último, os resultados são tratados e interpretados de acordo com o objetivo da pesquisa (MINAYO, 2008).

Portanto, as transcrições das entrevistas e o relatório da observação em campo sistemática foram submetidos à análise temática e delineamento das categorias teóricas. Dessa forma, foi possível uma análise aprofundada dos dados e sua discussão junto ao referencial teórico desta pesquisa.

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa foi realizada de acordo com a Resolução nº466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012, que regulamenta os aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil. Este projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em pesquisa do IESC/UFRJ (Instituto de Estudos em Saúde Coletiva) e do IPPMG através da Plataforma Brasil,

sendo aprovado sob o nº 1.813.527 e 1.864.092, respectivamente. Após aprovação do projeto, os participantes selecionados para entrevista foram plenamente informados sobre o estudo e, aqueles que consentiram sua participação, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como orienta a Resolução nº466 do CNS.

Os riscos que essa pesquisa pode oferecer aos participantes foram avaliados. Neste trabalho, os participantes foram entrevistados e poderiam se sentir desconfortáveis ao falar sobre o tema proposto. Logo, foi garantido a todo o participante retirar-se da pesquisa em qualquer momento.

Para a garantia da confidencialidade dos dados, os participantes das entrevistas não foram identificados, assim como as suas respostas. As entrevistas foram gravadas e transcritas pela própria pesquisadora, sendo armazenadas com a cautela necessária para que se preserve a confidencialidade das informações. As gravações foram apagadas após transcritas.

Os dados de prontuário do paciente foram utilizados após a assinatura do Termo de Compromisso de Utilização de Dados pela pesquisadora responsável. Sendo assim, a pesquisadora se comprometeu a manter a privacidade e confidencialidade dos dados utilizados, assim como o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida na assistência. As informações coletadas dos prontuários foram somente aquelas pertinentes à pesquisa e previstas neste trabalho. Além disso, esses dados foram utilizados apenas nesta dissertação.

Apesar da pesquisadora trabalhar neste hospital, atualmente sua atuação está restrita ao ambulatório de Linguagem do IPPMG, que não é o local desta pesquisa.

4 A GASTROSTOMIA E SUA INDICAÇÃO CLÍNICO-CIRÚRGICA EM CRIANÇAS

4.1 GASTROSTOMIA

A gastrostomia é um procedimento cirúrgico que cria uma abertura artificial entre o estômago e a parede abdominal. Com isso, é formada uma fístula gastrocutânea onde se insere uma sonda até a câmara gástrica e permite a sua comunicação com o meio exterior (GAUDERER, 2001; GAUDERER; PONSKY; IZANT, 1980; WOLLMAN et al., 1995)

A dificuldade ou impossibilidade de um paciente se alimentar por via oral, associada ao uso da sonda nasoentérica (SNE) por mais de três semanas (LÖSER; KEYMLING, 2004), é considerada a indicação mais frequente de GTT (BANKHEAD et al, 2009). A literatura descreve outras indicações, como a desnutrição e a decompressão gástrica (EL-MATARY, 2008).

A desnutrição, também considerada uma indicação frequente, pode não estar relacionada com a impossibilidade ou dificuldade de alimentação por via oral, alguns exemplos são as doenças crônicas metabólicas, oncológicas e cardiopatias. Nesses quadros, o aumento do metabolismo, a ocorrência de vômitos frequentes e a fadiga podem contribuir para a desnutrição sem que haja uma alteração do mecanismo de deglutição (FRÖHLICH et al., 2009). Essa desnutrição seria classificada, de acordo com a etiopatogenia, como secundária. Ou seja, o aproveitamento insuficiente dos alimentos ocorre em consequência de uma patologia de base que interfere na absorção, apesar da oferta adequada de nutrientes. Nesses casos, mesmo que a via oral de alimentação seja competente e segura, ela pode ser insuficiente para manutenção de um bom estado nutricional, o que torna necessária a complementação através da indicação de uma via alternativa de alimentação (EL-MATARY, 2008; LOCHS et al., 2006).

Já a indicação de GTT para a decompressão gástrica é pouco frequente e considerada rara atualmente (EL-MATARY, 2008).

A dificuldade ou impossibilidade de ingestão oral representa um quadro de disfagia. Segundo Furkim e Silva (1999), a disfagia pode ser definida como:

[...] um distúrbio de deglutição com sinais e sintomas específicos, que se caracterizam por alterações em qualquer etapa e/ou entre as etapas da dinâmica da deglutição, podendo ser congênita ou adquirida, após comprometimento neurológico, mecânico ou psicogênico, e trazer prejuízo aos aspectos nutricionais, de hidratação, no estado pulmonar, prazer alimentar e social do indivíduo. (FURKIM, 1999, p.10).

Nos quadros de disfagia e desnutrição, a gastrostomia é indicada como uma via alternativa de alimentação para nutrição enteral prolongada. Ademais, é válido destacar que a associação do quadro de disfagia e desnutrição é frequente, já que a desnutrição muitas vezes é consequência do quadro disfágico (FRÖHLICH et al., 2009).

O uso da sonda nasoentérica (SNE) por um período maior do que três semanas é contraindicado já que pode resultar em diversas complicações clínicas. Dentre elas, podemos citar a possibilidade de deslocamento fácil da SNE, irritação da mucosa nasal, otite, perfuração da laringe, aspiração de secreções (MARCHAND et al., 2006; EL-MATARY, 2008; FRÖHLICH et al., 2009), perda da coordenação orofaríngea e piora da doença do refluxo gastroesofágico (SRINIVASAN et al., 2009). A gastrostomia também pode apresentar complicações, normalmente elas são classificadas como maiores ou menores, sendo as menores mais frequentes do que as complicações maiores. Alguns exemplo das complicações maiores são: a peritonite, o pneumoperitônio e a perfuração/fístula gastro-cólica. Com relação às complicações menores podemos citar as infecções cutâneas superficiais, a formação de tecido de granulação no estoma e o deslocamento ou obstrução da sonda. Os estudos que comparam o uso da SNE e da gastrostomia como vias alternativas de alimentação concluem que a SNE é eficaz e traz maiores benefícios se utilizada a curto prazo. Quando há necessidade de uma via alternativa de alimentação a longo prazo, a gastrostomia traria maiores benefícios comparado ao uso da SNE, como o ganho de peso significativamente maior para o paciente com a GTT (PARK, et al., 1992; BANKHEAD et al., 2009). Logo, a literatura recomenda a indicação de gastrostomia como via alternativa de alimentação a longo prazo, sendo o uso da sonda nasoentérica recomendada para nutrição enteral a curto prazo (PARK et al., 1992; SAIUA et al., 2003; BANKHEAD et al., 2009; SRINIVASAN et al., 2009).

As técnicas atuais para realização da gastrostomia são: a técnica cirúrgica (clássica ou laparoscópica), radiológica percutânea ou a técnica endoscópica percutânea (PEG) (EI-MATARY, 2008).

Em 1837 foi descrita a primeira gastrostomia, através da técnica cirúrgica, por Egerberg. Alguns anos mais tarde, Sedillot aplicou a técnica em animais com sucesso. E Verneuil, em 1879, realizou a primeira gastrostomia bem sucedida em humanos. Desde então, a técnica cirúrgica vem sendo aprimorada, no entanto, ainda apresenta incidência considerável de complicações (MINARD, 2006; MAMEL JJ, 1989; SHELLITO, 1985).

As técnicas de gastrostomia percutânea foram desenvolvidas na década de 1980, são elas a GTT radiológica percutânea (GRP) e a GTT endoscópica percutânea (PEG). Esta última, foi desenvolvida em 1980 por Gauderes e Ponsky e representou o maior avanço na GTT. Essa técnica permite, com o auxílio da endoscopia, o acesso percutâneo ao estômago. Foi inicialmente desenvolvida como alternativa à técnica cirúrgica, procurando beneficiar a população pediátrica (GAUDERER; PONSKY, 1981). Atualmente é considerada a técnica mais segura para a realização da GTT, já que apresenta baixas taxas de mortalidade e morbidade, além de complicações menores (PARK et al., 1992; FRÖHLICH et al., 2009; WOLLMAN et al., 1995).

4.2 A INDICAÇÃO CLÍNICO-CIRÚRGICA DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS

A atenção ao suporte nutricional de crianças desnutridas e/ou disfágicas tem sido uma questão importante no cuidado pediátrico (PIMENTA, 2011).

Com a evolução da tecnologia e dos cuidados em saúde é possível observar um crescimento nas taxas de sobrevivência e na expectativa de vida de prematuros, de crianças portadoras de síndromes, anomalias congênitas e transtornos graves (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012). Logo, as condições crônicas podem estar presentes e são resultantes de problemas de saúde diversos, que necessitam de algum nível de cuidado permanente (NÓBREGA et al., 2010). Com frequência, essas crianças sobrevivem com dependência de suporte tecnológico e cuidados especiais em saúde. O paciente dependente de tecnologia é aquele que precisa de recursos tecnológicos para auxiliar a nutrição, a eliminação (intestinal ou urinária) ou a respiração. Sendo assim, a gastrostomia é um recurso tecnológico, permanente ou

transitório, que auxilia a nutrição e contribui para a recuperação e sobrevivência dessas crianças (ZACARIN, 2014).

Existem diferentes métodos para a realização da gastrostomia, no entanto, a técnica endoscópica (PEG) é a mais sugerida atualmente. A PEG é uma técnica menos invasiva, de fácil execução e manuseio, com menos complicações e aquela que pode oferecer maior conforto para as crianças e seus cuidadores. Dessa forma, a PEG tem se tornado a técnica de eleição para a realização de GTT na população pediátrica (GAUDERER, 2001; MARCHAND et al., 2006; SRINIVASAN et al., 2009).

A literatura descreve o quadro de disfagia como sendo a principal indicação da necessidade de uma gastrostomia. Existem diversas doenças de base que apresentam a disfagia como sintoma, mas são as doenças neurológicas, principalmente a paralisia cerebral, seguida pelas doenças degenerativas do SNC, que representam a maior frequência de indicações de GTT em crianças (ELMATARY, 2008; SRINIVASAN et al., 2009; FRÖHLICH et al., 2009).

A desnutrição, considerada a segunda maior necessidade de GTT, pode ser uma indicação primária ou secundária. Ou seja, em alguns casos, a desnutrição é secundária ao quadro de disfagia, como consequência do comprometimento da funcionalidade da deglutição. Por outro lado, a desnutrição pode ser uma indicação primária, que normalmente se relaciona com quadros em que a diminuição do apetite, a fadiga, vômitos frequentes e aumento do metabolismo justificam a perda de peso. Podemos citar como exemplo as cardiopatias congênitas, as doenças crônicas metabólicas, infecciosas (HIV), câncer e as doenças renais e pulmonares (FRÖHLICH et al., 2009).

A gastrostomia é um procedimento reversível, ou seja, o paciente pode retornar à alimentação por via oral exclusiva. Entretanto, alguns estudos demonstram que a maioria das crianças gastrostomizadas a utilizam como via alternativa permanente de alimentação. A gravidade do quadro clínico desses pacientes talvez justifique essa estatística (GAUDERER, 2001; AVISTLAND et al., 2006; SRINIVASAN et al., 2009).

Em um artigo que propôs descrever o perfil dos pacientes submetidos à gastrostomia, no IPPMG/UFRJ, foram destacadas as doenças de base, os critérios de indicação e seu desfecho. Essa pesquisa foi baseada no estudo de prontuário de pacientes que realizaram a GTT neste hospital no período entre janeiro de 2010 e

dezembro de 2012 (SOUTINHO et al., 2015). Torna-se válido detalhar os resultados desta pesquisa já que ela foi realizada no mesmo local de pesquisa desta dissertação, trazendo dados pertinentes sobre o tema deste trabalho.

Logo, os resultados desse artigo apontaram que a faixa etária dos pacientes variou entre 3 meses e 12,25 anos. As doenças ou condições de base mais freqüentes foram: encefalopatia, pneumonia, crise convulsiva e desnutrição. O artigo ressalta que essas condições poderiam estar presentes em comorbidade, ou seja, o mesmo paciente poderia apresentar uma ou mais de uma dessas condições de base. Houve histórico de disfagia em 62,5% dos casos. Com relação à evolução da via nutricional, 17,5% dos pacientes submetidos à GTT recuperaram a via oral de alimentação em até 6 meses após o procedimento. Dessa forma, a maioria se nutria exclusivamente via GTT até esse período (SOUTINHO et al., 2015).

Outra questão que se destaca nos estudos sobre indicação de gastrostomia em crianças é a recusa dos responsáveis em autorizar esse procedimento. Várias pesquisas relatam a negação dos pais/ responsáveis sobre a necessidade da indicação da GTT (THORNE et al., 1997; SUSIN et al., 2012; ZACARIN, 2014). Por outro lado, os estudos também relatam que após a realização da GTT a maioria dos responsáveis ressaltam o efeito benéfico no desenvolvimento das crianças e a diminuição do tempo de refeição, com o benefício da redução do peso que a alimentação por via oral representava para o cuidador (BROTHERTON et al., 2007; FRÖHLICH et al., 2009; SRINIVASAN et al., 2009). A melhoria na qualidade de vida dos cuidadores também pôde ser observada (SULLIVAN et al., 2004).

O estudo de Pimenta (2011) avaliou a opinião dos pais/cuidadores após a colocação da PEG. Nessa pesquisa, os pais responderam algumas questões sobre os aspectos mais difíceis na decisão para autorizar a realização da PEG. O aspecto mais relatado foi a resistência em assumir a dificuldade do seu filho em se alimentar por via oral, seguido pela preocupação dos riscos deste procedimento cirúrgico e do seu real benefício, agravado também pelo medo de rejeição da criança pela sociedade.

5 BIOÉTICA

5.1 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E CONCEITOS

Os avanços das ciências biomédicas promoveram debates sobre questões éticas que gradualmente se transformaram em um novo campo de estudo, o que conhecemos atualmente como bioética (FERRER, 2005).

Reich (1995), na introdução da *Encyclopedia of Bioethics* define bioética da seguinte forma:

O estudo sistemático das dimensões morais – incluindo a visão moral, as decisões, as condutas e as políticas – das ciências da vida e do cuidado da saúde, usando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. (REICH, 1995, p. 21).

Esta definição é questionada por alguns autores já que parece limitar a bioética às ciências da vida. A bioética não tem se desenhado apenas como uma ética biomédica (FERRER, 2005). Ela abrange a saúde em uma concepção ampla, que inclui a preocupação com os animais não humanos e com o meio ambiente. Sendo assim, a bioética integra campos de saberes diversos como uma ética aplicada, descritiva e normativa (REGO, 2009).

A contextualização histórica da bioética nos permite entender sua origem e principais conceitos. É possível reconhecer dois momentos que marcaram o seu surgimento. O primeiro, é a proposta do nome Bioética pelo médico americano Van Ressenlear Potter, em 1970, com o conceito de uma “ponte” entre a ciência da natureza e a humanidade. Esse conceito não se estabeleceu e a bioética passou a representar as reflexões sobre as questões éticas que surgiam nas ciências biomédicas e nos cuidados de saúde (KUHSE; SINGER, 2013). O segundo marco foi a fundação do Institute of Ethics pelo médico André Hellengers nos Estados Unidos, também no ano de 1970 (REGO, 2009).

A história da bioética passa pelas tensões na prática clínica e nas pesquisas científicas envolvendo seres humanos (REGO, 2009).

Na prática clínica, desde a década de 1960, as questões éticas que envolvem o cuidado em saúde têm levantado muitos debates. O surgimento de novas tecnologias na assistência à saúde resultou em circunstâncias inesperadas e conflitantes. Tais circunstâncias levaram os profissionais de saúde e a população em

geral à pensar sobre os limites e repercussões dessas novas tecnologias (KUHSE; SINGER, 2013).

A crescente complexidade da assistência à saúde gerou a necessidade de reflexões éticas sobre essa nova realidade. Podemos citar como exemplo dessas novas tecnologias o surgimento da ventilação mecânica, dos aparelhos de diálise e da possibilidade de transplante de órgãos. Logo, pacientes que antes não teriam chance de sobreviver, agora podem ser mantidos vivos com a utilização de diversos recursos (KUHSE; SINGER, 2013).

Esta complexidade crescente da assistência à saúde colocou os médicos diante de novos problemas morais. Um exemplo frequente é a situação de manutenção de suporte de vida, através de meios extraordinários, para pacientes sem possibilidade de recuperação. Este dilema também levanta a discussão sobre a tomada de decisão médica, que é carregada de valores. Nesses debates, fica claro que esta não é uma decisão apenas técnica e de responsabilidade exclusiva do médico. Porém, é uma decisão ética em que pacientes e familiares têm opiniões fundamentais. O caso do coma de Karen Ann Quinlan nos Estados Unidos, em 1975, aos 21 anos, exemplifica essa questão. Após meses de internação e com um quadro grave e progressivo, os pais de Karen tiveram a difícil decisão de solicitar aos médicos a retirada do suporte ventilatório de sua filha. Seus pais entenderam que a ventilação assistida era um método extraordinário e não natural de manutenção da vida, e que o melhor para sua filha seria permitir a evolução do quadro sem essa interferência. A equipe de saúde se recusou a interromper esse suporte, argumentando que essa conduta mataria Karen. Os seus pais se apoiaram na justiça e pediram autorização legal para interromper a ventilação assistida. Logo, foi solicitado um parecer ao comitê de ética do hospital, que precisou criar esse comitê, já que o hospital não o possuía. A decisão da justiça foi de encontro à solicitação dos pais, e o suporte respiratório foi desligado (KUHSE; SINGER, 2013).

Este caso apresentou grande repercussão nos Estados Unidos e no mundo, levando a reflexões sobre a importância dos comitês de ética hospitalar e da participação dos pais/responsáveis e familiares na tomada de decisão sobre o melhor interesse do paciente (REGO, 2009). Dessa forma, o que se debatiam eram as questões éticas sobre os limites adequados para se empregar essas novas tecnologias de saúde, na tentativa de salvar ou prolongar a vida de um paciente. Apesar de ser evidente que os pacientes autônomos e competentes tinham o direito

de recusar algum tratamento, a situação dos pacientes não autônomos, como as crianças e os deficientes, gerava muitas dúvidas e debates. Se um paciente era incapaz de demonstrar que não queria determinado tratamento, isso poderia significar que a sua vida teria que ser prolongada o quanto possível, apesar da ausência de perspectivas de melhora do quadro? Estes e muitos outros questionamentos éticos estavam sendo realizados neste período de transformações das ciências biomédicas (KUHSE; SINGER, 2013).

Portanto, foi nesse grande contexto de novas demandas e reflexões éticas que o campo de estudo conhecido como bioética nasceu. E, também neste contexto, é válido ressaltar que o desenvolvimento das ciências biomédicas esteve significativamente apoiado na realização de experiências científicas (KUHSE; SINGER, 2013).

Os debates éticos sobre as pesquisas científicas envolvendo seres humanos fazem parte da história da bioética. Não houve, durante o século XIX, qualquer norma que regulassem as pesquisas científicas com seres humanos. Em 1900 surgiu, na Prússia, a primeira regulamentação para realização de pesquisas com seres humanos. Essa norma instituía o consentimento dos participantes da pesquisa como obrigatório. E em 1931, o ministro do Interior da Alemanha sancionou as Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisas em Seres Humanos após “o desastre de Lübeck”, quando 75 crianças morreram durante uma pesquisa com a vacina BCG, que deveria prevenir a tuberculose. No entanto, essas diretrizes não impediram que pesquisas cruéis fossem realizadas com seres humanos durante a Segunda Guerra Mundial (REGO, 2009).

Essas pesquisas levantaram muitas discussões éticas sobre quais seriam os seus limites. No ano de 1947, o Tribunal de Nuremberg, criado para julgar os crimes cometidos na Segunda Guerra Mundial, elaborou dez diretrizes para realização de experimentos com seres humanos, o conhecido Código de Nuremberg (ALVES, 2006). Com a evolução do debate sobre ética em pesquisa envolvendo seres humanos, a Associação Médica Mundial (*World Medical Association*) lançou em 1964 a primeira versão, já revisada oito vezes, da Declaração de Helsinque. Essa declaração foi elaborada “como um enunciado de princípios éticos para a investigação clínica envolvendo seres humanos”, sendo sua última versão de outubro/2013 (WMA, 2013).

Nos Estados Unidos da América (EUA), foi criada a Comissão Presidencial de Proteção dos Sujeitos Humanos diante da pesquisa biomédica e comportamental em 1974, o que originou o conhecido *Belmont Report*. Essa comissão foi instituída como reação e mobilização da opinião pública diante de alguns casos que envolveram pesquisas com seres humanos. Dentre os que se destacam, podemos citar aquele em que foram injetadas células cancerosas vivas em idosos de um Hospital Israelita de Nova York em 1963. Outro caso que chocou a opinião pública foi a injeção de hepatite viral em crianças deficientes de um hospital estatal de Willowbrook, entre os anos de 1950 e 1970. O terceiro caso que se destacou, diante de sua gravidade e extensão, foi o *Tuskegee study*, realizado no estado do Alabama entre 1940 e 1972, onde 400 negros sífilíticos ficaram sem receber tratamento, apesar de haver tratamento desde 1945, para que os pesquisadores pudessem entender a história natural da doença (PESSINI, 2002).

Considerando estes casos, o governo dos EUA criou a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Esta comissão teria o objetivo de realizar uma pesquisa que identificassem “os princípios éticos básicos” que norteariam as pesquisas com seres humanos na biomedicina e nas ciências do comportamento. Após quatro anos de estudo e pesquisa, com o auxílio de filósofos e teólogos, esta comissão publicou o Relatório Belmont. Assim sendo, foi recomendado um método para resolução dos conflitos éticos que surgiam nas ciências biomédicas. Esse método deveria se basear no entendimento de que “três princípios éticos mais globais deveriam prover as bases sobre as quais formular, criticar e interpretar algumas regras específicas” (PESSINI, 2002).

O Relatório Belmont teve grande repercussão na comunidade médico-científica e identificou três princípios gerais: o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça. Portanto, este relatório criou uma nova abordagem dos problemas éticos que envolviam as pesquisas com seres humanos (PESSINI, 2002).

É neste contexto histórico que surge a corrente da Ética Baseada em Princípios de Tom L. Beauchamp e James F. Childress. Esta corrente da Bioética irá fundamentar a análise das questões éticas levantadas nesta dissertação, daí a importância em detalhar o seu surgimento.

O Relatório Belmont abordava apenas as questões éticas que envolviam as pesquisas com seres humanos. O campo da prática clínica e assistencial não eram contemplados. Na obra *Princípios de Ética Biomédica*, Beauchamp e Childress

utilizam o “sistema de princípios” na área clínico-assistencial. Sua primeira edição foi publicada no final de 1977 com a incorporação dos princípios do Relatório Belmont e tornou-se uma importante fundamentação teórica da ética biomédica (PESSINI, 2002).

É válido destacar que Beauchamp foi membro da comissão responsável por elaborar o Relatório Belmont. Os três princípios do relatório foram transformados em quatro na obra de Beauchamp e Childress, onde foi acrescentado o princípio da não-maleficência. A teoria do eticista inglês Sir David Ross também embasou o “princípioalismo” de Beauchamp e Childress. Este autor inglês escreveu o livro *The right and the good*, em 1930, onde ressalta os deveres atuais e *prima facie* (PESSINI, 2002).

Na obra *Princípios de ética biomédica*, seus autores buscam analisar os princípios morais que devem ser praticados na biomedicina. Em suma, a ética biomédica, como ética aplicada, faria uso de princípios éticos gerais para abordar as adversidades da prática médico-assistencial (PESSINI, 2002).

A próxima seção desta dissertação abordará os fundamentos da Ética Baseada em Princípios de Beauchamp e Childress, procurando descrever o seu conteúdo e operacionalização.

5.2 A ÉTICA BASEADA EM PRINCÍPIOS DE BEAUCHAMP E CHILDRESS

Na obra *Principles of Biomedical Ethics*, os autores Beauchamp e Childress apresentam uma análise dos princípios *prima facie* que são o eixo do debate bioético. Além disso, os autores abordam os problemas éticos que cada um dos princípios podem envolver e propõem um método para as questões morais mais complexas, quando podem existir conflitos entre os princípios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress, também conhecida como “princípioalismo”, se destaca como uma proposta teórica que busca soluções para os conflitos éticos próprios da prática biomédica. É uma corrente da bioética ainda influente na atualidade, apesar das críticas de diversos autores (MARTINS, 2013).

Desde a primeira edição (1979), muitas revisões foram realizadas e os autores procuraram responder às críticas e superar as falhas iniciais identificadas no seu modelo bioético (MARTINS, 2013).

Neste modelo, pode-se observar diversos princípios morais básicos que representam obrigações *prima facie*, ou seja, são princípios que aceitam exceções de acordo com determinadas circunstâncias. São eles: o princípio do respeito pela autonomia, da não-maleficência, da beneficência e da justiça (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os autores também debatem os problemas ligados à aplicação de cada princípio. Como ocorre com a questão da vulnerabilidade e do paternalismo, que serão abordados no decorrer deste capítulo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A proposta de Beauchamp e Childress apresenta princípios que devem orientar as ações e as tomadas de decisões morais. Os quatro princípios que esses autores propõem já foram desenvolvidos por outros filósofos. Beauchamp e Childress reúnem esses princípios buscando uma proposta ética coerente e que alcance consenso entre questões extremas. Segundo os autores, apesar dos quatro princípios terem características da ética tradicional, eles contemplam aspectos da moralidade que ainda não haviam sido considerados, como o respeito pela autonomia do paciente, por exemplo (FERRER, 2005).

Esses autores não se restringem a sistematizar um grupo de princípios que poderiam oferecer diretrizes para as tomadas de decisões biomédicas, nem mesmo em apenas explicar cada um dos princípios morais em sua obra. Acima de tudo, Beauchamp e Childress buscam esclarecer como operacionalizar a aplicação desses princípios, com o objetivo de torná-los uma ferramenta para a tomada de decisão moral na área da bioética (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores mencionados colocam os quatro princípios como parte da moralidade comum, o que significa uma moralidade aplicável a todas as pessoas não importando o local em que vivem. Logo, estes princípios seriam partilhados por todas as culturas e necessários para alcançar os propósitos da moralidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os princípios morais englobam regras que permitem exceções quando existem conflitos entre esses princípios. No entanto, assumir que no campo da ética podem haver exceções gera a dúvida de como saber, ao certo, qual é a melhor

opção. A solução deste problema estaria no desenvolvimento de diretrizes para as situações que representassem uma exceção (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Dessa forma, não seria suficiente a caracterização dos princípios morais como obrigações *prima facie*. Ou seja, se os princípios apenas oferecerem as premissas que justificam as nossas escolhas, vão deixar de considerar algumas questões importantes na sua tarefa de oferecer diretrizes éticas que regulem nossas ações. Identificando essa dificuldade, os autores admitem a necessidade de especificação dos princípios com o objetivo de diminuir a indeterminação gerada pela sua aplicação, além da necessidade de criar claras diretrizes para a ação. Sendo assim, é reconhecida a possibilidade de existir mais de um meio de especificar um princípio. Na vida moral, espera-se que diferentes pessoas forneçam diversas justificativas para as tomadas de decisões, o que gera múltiplas moralidades particulares (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Segundo os autores, essa diversidade não representa um relativismo moral já que o fato de priorizar uma só regra ou princípio, sem considerar o contexto, não é mais eficiente do que usar de forma crítica vários princípios através da sua especificação adaptada ao contexto (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

De acordo com Beauchamp e Childress, os princípios éticos apresentados não são suficientes como diretrizes para as deliberações éticas mais complexas, principalmente na área biomédica. Esses princípios seriam muito gerais e abstratos, o que traria a necessidade de especificá-los (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Em sua obra, esses autores descrevem as “normas gerais de obrigação”, que representam direitos e obrigações. E nessas normas são incluídos “princípios abstratos” e “regras orientadoras” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os princípios apresentam-se como obrigações *prima facie*, ou seja, são princípios que devem ser respeitados mas admitem exceções, principalmente nas situações em que eles estão em conflito. Muitas vezes, respeitar um princípio representa desrespeitar outro (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

As regras orientadoras são subdivididas em regras que especificam os princípios. Esses princípios representam os fins a serem alcançados e as regras são as ferramentas específicas que devem ser utilizadas para se atingir esses fins.

Portanto, os princípios são amplos, já que se referem a critérios de estatuto moral, e as regras especificam os princípios e destacam os casos concretos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O “principlismo” de Beauchamp e Childress caminha do geral para o específico com o objetivo de diminuir a indeterminação dos princípios morais. Dessa forma, a especificação é aplicada na redução da indeterminação dos princípios gerais, tornando-os diretrizes para tomadas de decisões concretas. No entanto, esse processo é complexo e envolve uma série de fatores, que vão desde a cultura até as normas jurídicas de uma comunidade. Isso torna a especificação um processo dinâmico que não apenas analisa a norma, mas também lhe adiciona conteúdo quando novos problemas aparecem (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Por outro lado, mesmo com a especificação dos princípios morais, existirão conflitos entre eles diante de situações complexas. Dessa forma, será necessário recorrer à ponderação já que a especificação não se mostrou suficiente. O trabalho de ponderação, que os autores se referem como “balancing”, significa identificar qual é o princípio prevalente em uma situação de conflito. Essas situações, pela sua complexidade, normalmente tornam a ponderação uma tarefa difícil (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os autores propõem, então, um método que possibilite a comparação dos princípios morais nas situações reais de conflito, estabelecendo qual princípio deve prevalecer nestas circunstâncias. Assim, deve-se perceber que o peso de cada princípio é referente a determinada situação de conflito (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Portanto, os princípios abstratos oferecem apenas diretrizes gerais para as ações concretas. São os argumentos morais adicionais, que especificam e ponderam, determinantes na deliberação do que é mais apropriado em cada situação (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

E como saber quais seriam os parâmetros que nos autorizam escolher um dado princípio em uma determinada circunstância concreta? Nesse contexto, os autores elegem uma abordagem consequencialista, defendendo que devemos escolher a alternativa que vai maximizar o bem, produzindo as melhores consequências (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Em sua obra, *Principles of Biomedical Ethics*, Beauchamp e Childress dedicam um capítulo a cada princípio. O primeiro princípio abordado é o da

autonomia (respeito à autonomia), seguido pelo da não-maleficência, beneficência e justiça, respectivamente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A seguir, apresentaremos estes princípios com a intenção de aprofundar o entendimento da proposta realizada por Beauchamp e Childress.

Os autores buscam esclarecer o conceito de **autonomia** no âmbito das decisões biomédicas. Para isso, diferenciam o valor moral da autonomia, como exigência para a execução da moralidade, do princípio *prima facie* de respeito pela autonomia (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Para esses autores, ser respeitado como autônomo não seria igual a ser um sujeito autônomo. As pessoas autônomas seriam reconhecidas pela habilidade de compreensão, deliberação, autodeterminação e de escolhas independentes. Por sua vez, o respeito pela autonomia surge do reconhecimento da importância da pessoa como um indivíduo que possui o direito de escolha e não a obrigação de escolher (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Diferenciar a autonomia do respeito pela autonomia é importante porque contempla a necessidade daqueles que possuem o comprometimento da sua plena autonomia, como pode ocorrer com idosos, crianças ou deficientes (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Um sujeito com autonomia reduzida é aquele que poderá ser controlado por outras pessoas, já que não é capaz de agir em conformidade com os seus planos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Segundo os autores, existem pessoas autônomas que podem tomar decisões não autônomas. Logo, é importante diferenciar a “pessoa autônoma” da “ação autônoma”. Muitos fatores podem interferir nas escolhas de cada indivíduo, como um quadro de depressão ou alguma limitação interna. Apesar das pessoas autônomas terem, à primeira vista, o potencial para se autodeterminarem, nem sempre ocorre dessa forma. Os conflitos impostos pela doença, um quadro de depressão ou a ausência de algum conhecimento, podem interferir em uma decisão autônoma, principalmente quando a pessoa está diante de uma escolha difícil. Por outro lado, as pessoas consideradas incapazes e legalmente incompetentes podem, em algumas circunstâncias, tomar decisões autônomas, como recusar administração de certo medicamento (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Sendo assim, o indivíduo autônomo pode ter ações não autônomas. O grau de autonomia sofreria variações dependendo do contexto. A particularidade da

decisão que será tomada também interfere na avaliação se um indivíduo apresenta ou não o grau de autonomia que o sinalizar como autônomo. Logo, consentir um tratamento experimental exige maior autonomia do que um tratamento simples com antibiótico (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

O paciente também pode escolher que a sua família decida por ele, o que é considerada uma opção autônoma. Da mesma forma, o paciente autônomo pode decidir se quer ou não saber sobre o seu estado de saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Entretanto, há circunstâncias em que é questionado se o paciente poderá não ser esclarecido sobre o seu estado de saúde. Um dos exemplos são os casos de pessoas portadoras do vírus HIV, que se não souberem da sua doença poderão contaminar outras pessoas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Esses problemas geram a necessidade de se ponderar sobre a aplicação do princípio da autonomia. Logo, foram estipuladas certas condições para que uma tomada de decisão seja vista como autônoma. Os autores descrevem então a “intencionalidade”, o “conhecimento” e a “ausência de constrangimentos”. O “conhecimento” e o “constrangimento” são “condições que podem ser satisfeitas por graus”, ou seja, podem haver escolhas autônomas que são resultantes de maior ou menor grau de conhecimento ou constrangimento. No entanto, a intencionalidade das decisões autônomas não aceita graus já que as ações são ou não intencionais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Portanto, para que uma ação seja caracterizada como autônoma não é preciso um nível absoluto de compreensão e liberdade. O sujeito deverá possuir um nível elevado de entendimento e liberdade diante de qualquer meio de constrangimento, visto que todos podem sofrer algum tipo de influência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O conceito de que a pessoa só pode ser autônoma se tomar decisões por suas razões próprias não é compartilhado por Beauchamp e Childress. Eles consideram que ser submetido a uma autoridade ou preferir ser guiado por terceiros não compromete a autonomia caso a pessoa tenha escolhido autonomamente ser orientada por outro ou até por uma instituição. Logo, autoridade e autonomia não são necessariamente incompatíveis. O paciente pode escolher, com sua autonomia preservada, seguir a orientação da autoridade que o médico representa, sem que isso configure um conflito (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

As preferências do paciente devem ser respeitadas ainda que sua autonomia esteja comprometida. Nesta circunstância, o direito da pessoa incapaz de ter seus valores respeitados deve ser garantido por um substituto, ou seja, alguém que descida de acordo com o desejo do próprio paciente, ou o mais próximo possível do que se imagina ser o desejo do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Dessa forma, os autores argumentam que existem situações em que se devem eleger alguém que descida em substituição do sujeito considerado incapaz. As decisões tomadas pelo paciente incapaz deverão estar de acordo com a seguinte questão: “o que quereria o paciente nestas circunstâncias?” Para isso, seria necessária uma significativa proximidade com o paciente. Caso o substituto responda apenas a pergunta: “ O que quero para o paciente? ”, já não será apropriado que este seja o substituto (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O dever de garantir o melhor interesse dos pacientes através da potencialização dos seus benefícios não é uma tarefa muito simples. Conhecer exatamente quais seriam as preferências dos pacientes ou saber o que garante o seu melhor interesse, dentro da sua avaliação de qualidade de vida, não aparenta ser tarefa fácil (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A ética biomédica busca diferenciar as influências que controlam as decisões pessoais daquelas que não as controlam. Essa necessidade surge já que somos continuamente defrontados com a exigência da tomada de decisão em um contexto de influências que competem entre si, que podem ser desde o desejo dos familiares, pessoais ou até os deveres legais. Por outro lado, definir quais seriam os critérios para que uma influência controle a tomada de decisão do sujeito, não é uma tarefa simples, principalmente quando envolve algumas situações concretas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

O “princípio do respeito pela autonomia” é aquele em que mais se observam conflitos com outros princípios, como podemos citar, por exemplo, o conflito deste com o princípio da beneficência. Muitas ideias estão relacionadas ao “princípio do respeito pela autonomia”, ou seja, o conceito de “privacidade”, “liberdade de escolha”, “voluntariedade” e de “responsabilidade” diante de uma escolha pessoal. Logo, essas questões tornam esse princípio impreciso e, com destaque para a prática médica, propenso a entrar em conflito com outros princípios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Respeitar a autonomia significa reconhecer o sujeito como sendo capaz de tomar decisões autônomas, ou seja, como sendo capaz de realizar as suas escolhas e exercer os seus valores e crenças pessoais. Além disso, o respeito pela autonomia implica que cada pessoa deva fazer o máximo para potencializar a autonomia do outro indivíduo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os profissionais de saúde devem esclarecer de maneira clara as informações que seus pacientes necessitam, com o objetivo de potencializar a autonomia desses pacientes. Somente através dessas informações, sobre diagnóstico ou terapias, que o profissional pode exigir o “consentimento informado”. Este conceito busca assegurar os direitos e interesses dos pacientes diante de pesquisas que se relacionem com a sua saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Beauchamp e Childress avaliam os modelos de consentimento informado no que se refere às pesquisas com seres humanos, à jurisprudência que conduz a prática médica e à relação médico-paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Para os autores, existe a tentativa de se restringir a ideia de consentimento informado ao conceito de decisões compartilhadas entre o paciente e o médico. Ou seja, o consentimento informado e as decisões compartilhadas seriam sinônimos. Entretanto, uma decisão mútua não pode substituir o consentimento informado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O consentimento informado apresenta dois significados diferentes. Um deles diz respeito à autorização autônoma do indivíduo para dar prosseguimento à uma pesquisa clínica ou procedimento médico. Logo, o sujeito demonstra concordar com a proposta apresentada. O outro significado diz respeito à autorização legalmente estabelecida. Nesta circunstância não existe um legítimo consentimento informado, já que a instituição pode exigir do médico e do hospital, em nome da lei, um consentimento com padrão institucional. Sendo assim, torna-se muito difícil proteger a autonomia do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Alguns médicos buscam critérios para divulgar adequadamente as informações médicas a seus pacientes. Eles procuram avaliar qual é a informação que mais se adequa às preferências do paciente. No entanto, essa é uma tarefa complexa já que a história de vida e as crenças de cada sujeito podem conduzir à diferentes preferências. Dessa forma, Beauchamp e Childress relatam a condição de subjetividade nos critérios que os médicos seguem para comunicar uma informação

importante, ou seja, aquela informação necessária ao paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Existem algumas circunstâncias clínicas que contraindicam uma divulgação total de informação para o paciente. Dessa forma, o médico pode escolher não revelar ou revelar apenas parcialmente as informações quando ele acreditar que isso pode ser mais benéfico para o seu paciente. Podemos citar, por exemplo, a divulgação do diagnóstico de uma doença grave para um paciente com um quadro importante de depressão. Neste caso, talvez a comunicação parcial possa ser mais benéfica que a comunicação completa. Entretanto, mesmo que seja possível justificar essa escolha, não é algo simples de ser feito (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Portanto, devem ser considerados que há motivos que podem restringir a compreensão do paciente durante o processo de consentimento. Ou seja, como algumas particularidades da própria doença, e maturidade ou ansiedade do paciente. Nestas circunstâncias, não necessariamente a compreensão tem que ser completa. O entendimento dos fatos principais normalmente é suficiente. Oferecer um excesso de informação para o paciente pode gerar problemas assim como a informação escassa (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A autonomia e a competência apresentam significados diferentes. Ser autônomo está mais relacionado à capacidade de autodeterminação, já a competência se refere à capacidade para realizar uma tarefa. No entanto, o parâmetro para caracterizar uma pessoa como autônoma é semelhante ao que define a competência. Logo, a ideia de competência nas decisões está ligada ao conceito de autonomia. Segundo os autores, um indivíduo pode ser incompetente para agir sobre um tema mas ser competente para o outro. Ou seja, podemos ser incompetentes para tratar de assuntos sobre finanças, mas competentes para escolher participar ou não de uma pesquisa clínica (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Portanto, existem indivíduos competentes que em certas situações são incapazes e indivíduos incapazes que demonstram certas competências. Beauchamp e Childress argumentam que nessas duas situações os sujeitos devem ser tratados como pessoas competentes e incompetentes, o que vai depender da análise de cada circunstância particular (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Como será identificada no decorrer deste capítulo, há necessidade de contextualização das circunstâncias concretas para se poder aplicar adequadamente um dado princípio (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Outro princípio que se destaca na ética médica é o princípio de **não-maleficência**. Ele representa o dever de não causar dano ou mal ao paciente, ou seja, não promover dano físico, dor, sofrimento, invalidez e morte (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Em sua obra, Beauchamp e Childress dedicam um capítulo a esse princípio, ressaltando suas consequências na rejeição de tratamento e na solicitação de morte assistida nos casos em que o óbito tem grande chance de ocorrer (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os autores diferenciam o princípio da não-maleficência, como aquele que nos obriga a não fazer o mal, do princípio da beneficência, o qual nos obriga a promover benefícios e não simplesmente evitar o malefício (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

No entanto, algumas dificuldades são observadas quando existe a necessidade de identificação dos deveres específicos de cada um desses princípios. Isso porque há diferença entre agir erradamente e agir de maneira nociva. Um exemplo que pode ser comentado é aquele em que um indivíduo se recusa a doar medula para o seu familiar, mesmo sabendo que é o único geneticamente compatível. Essa atitude pode ser avaliada como incorreta, mas não é muito clara a avaliação dessa conduta como sendo nociva, já que este indivíduo não está fazendo diretamente um mal a seu parente. Entretanto, mesmo que o indivíduo não tenha o dever da beneficência, terá o dever da não maleficência, ou seja, a obrigação de não agravar o quadro do seu parente. Analisando sob a ótica consequencialista, que é aquela utilizada pelos autores, caso a rejeição em doar a medula resulte no agravamento do quadro do seu familiar, esta conduta será moralmente condenável, na medida em que o princípio da não-maleficência foi desrespeitado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

De um ponto de vista, são as consequências que determinam se os princípios éticos fundamentais foram atendidos. Sob outro ponto de vista, sempre existirão dúvidas sobre a relação precisa entre os efeitos esperados e os resultados obtidos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

É possível que uma certa ação, inicialmente avaliada como mais adequada, tenha resultados desfavoráveis para outra pessoa sem que tenha havido intenção para que isso ocorresse, o que não caracteriza uma falha moral. Os autores escolhem a palavra dano para definir a situação em que existe a intenção de prejudicar os interesses fundamentais de uma pessoa. Logo, o princípio da não-maleficência proíbe apenas esse dano que é intencional, não se referindo ao dano que pode ser causado acidentalmente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A dúvida que se coloca, então, é como saber claramente o que torna uma ação maleficente. O surgimento de novas tecnologias e a criação de instrumentos para manutenção da vida geram novos desafios para aplicação do princípio da não-maleficência. E é no contexto de defesa do direito do paciente de recusar tratamento com medidas extraordinárias para manutenção da vida, que Beauchamp e Childress buscam especificar o princípio da não-maleficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os autores iniciam analisando o que difere não iniciar e suspender um tratamento que prolongue a vida. Assim, são consideradas duas perspectivas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Em uma concepção, deparamo-nos com a questão de que não iniciar ou retirar o suporte de vida é violar o princípio da não-maleficência, já que manter o paciente vivo é sempre a melhor escolha, independente do que o paciente deseja. Em outra concepção, diversos familiares dos pacientes e profissionais julgam admissível não iniciar um tratamento, mas não consideram aceitável suspender tratamentos iniciados, como desligar a ventilação mecânica de um paciente dependente desta tecnologia (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A avaliação da responsabilidade talvez justifique a diferença entre essas perspectivas. Quando alguém desliga o suporte de vida de um paciente assume, de certa forma, a responsabilidade pela morte deste. Já na situação em que o tratamento não se inicia, parece que essa responsabilidade não existe. Para os autores, essa diferença entre retirar e não iniciar um tratamento pode ser questionável e moralmente irrelevante. No entendimento de Beauchamp e Childress, as duas situações podem ser justificáveis, o que irá depender do contexto (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Para exemplificar, os autores descrevem o caso da solicitação autônoma de um paciente para a morte assistida. Apesar de julgarem que o pedido autônomo de um paciente deva ser atendido, argumentam que não são todos os pedidos de morte assistida que são justificáveis (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Beauchamp e Childress indicam os princípios que especificam a não-maleficência diante da urgência em resguardar as pessoas dos riscos que a negligência representa, além da necessidade de responsabilizar o profissional de saúde pelo dano praticado. Para isso, diferenciam o que representa um tratamento comum e aquilo que é considerado um tratamento extraordinário, ou seja, um tratamento incomum ou não habitual. Os autores buscam maneiras de identificar até onde uma ação praticada por um profissional de saúde pode ser moralmente correta ou errada (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Com relação a diferença entre tratamento comum e tratamento extraordinário, os autores acreditam que existe uma distinção moralmente enganosa e irrelevante. A ideia de que é aceitável ignorar um tratamento extraordinário na prática clínica, mas não é aceitável a mesma conduta em um tratamento comum é extremamente vaga. Estaríamos, portanto, diante do conceito falho de que um tratamento rotineiro é obrigatório, e um tratamento incomum é opcional. Na verdade, o que deve importar é se o tratamento traz benefícios ou não. Logo, o que deve caracterizar a diferença entre tratamento obrigatório e opcional é o balanço entre riscos e benefícios para o paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Com relação a escolha de renunciar a um tratamento para manutenção da vida, Beauchamp e Childress avaliam como obrigatória a necessidade de providenciar um tratamento, no entanto, concordam que existem algumas circunstâncias para que o dever de tratar seja prevalente. Logo, os autores admitem que em situações onde haja elevado grau de sofrimento, a ação de prolongar o tratamento pode ser cruel. Neste contexto, a não-maleficência não representa a continuidade da vida biológica, ou exige a manutenção do tratamento, sem que se observe o sofrimento do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Os autores destacam a importância da qualidade de vida para definir se um tratamento é opcional ou obrigatório. Sendo assim, quando a qualidade de vida está muito comprometida e o procedimento tem alto índice de causar mais danos do que benefícios, pode ser justificável a escolha de não iniciar ou interromper um

tratamento. Os autores ressaltam, neste sentido, que a avaliação da qualidade de vida do paciente perante os seus próprios interesses é diferente do valor do paciente perante as preferências da sociedade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Outro princípio analisado por Beauchamp e Childress é o princípio da **beneficência**. Este princípio exige mais do que o princípio da não-maleficência, ou seja, não é necessário apenas evitar causar danos aos outros, mas é preciso buscar meios que ajudem efetivamente outra pessoa. Dessa forma, o princípio da beneficência representa o dever de ajudar e promover o bem, o que nas Ciências Biomédicas é representado pelo desenvolvimento de técnicas e também de conhecimentos que procuram ajudar o paciente na recuperação de uma doença ou de alguma circunstância de risco para a sua saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Na especificação da beneficência os autores diferenciam beneficência de benevolência. A beneficência seria a ação concreta de ajudar o outro, e a benevolência seria a virtude da pessoa que a pratica, isto é, fruto de uma ação generosa e que não depende da obrigação de agir em benefício de outra pessoa. Sendo assim, pode-se afirmar que o princípio da beneficência significa a obrigação moral de agir para beneficiar os demais, o que não representa uma necessária ligação com o caráter do agente, mas sim com a qualidade da ação que se praticou (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Assim como os outros princípios abordados por Beauchamp e Childress, o princípio da beneficência exige uma obrigação *prima facie*, onde as ações benéficas não são absolutamente obrigatórias (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Para se especificar o princípio da beneficência é necessário destacar o que ele apresenta de diferente do princípio da não-maleficência. Assim, quando o princípio da não-maleficência se relaciona com obrigações negativas, ou seja, proibições que devem ser respeitadas imparcialmente sob pena de sanções legais, o princípio da beneficência exige obrigações positivas, aquelas que não necessariamente obedecem à imparcialidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores destacam que as obrigações *prima facie* podem ser caracterizadas como mais ou menos perfeitas. As mais perfeitas são representadas por aquelas cuja obrigação que exigem pode ser aplicada a todos universalmente. Já as

obrigações menos perfeitas não podem ser aplicadas universalmente. Na não-maleficência, teremos sempre que agir em seu acordo com todos os indivíduos e em todas as circunstâncias. Isso não ocorre com o princípio da beneficência, já que não podemos sempre agir de acordo com este princípio, o que o define como uma obrigação *prima facie* imperfeita. Entretanto, apesar de imperfeita, isso não quer dizer que não tenhamos o dever geral de ajudar os outros, ou seja, a obrigação de promover de maneira positiva o bem às outras pessoas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Então, a questão que se coloca é saber como especificar essas obrigações *prima facie* imperfeitas sem transformá-las em um “paternalismo médico”. Apesar dos autores especificarem a beneficência positiva com certas normas básicas, eles não esclarecem em que situações teremos o dever de agir beneficentemente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A ausência de consenso com relação ao entendimento do significado de fazer o bem gera conflitos na aplicação deste princípio, com destaque para a área de cuidados em saúde. Alguns consideram que fazer o bem seria desejar aos outros o que preferiríamos que fizessem conosco. No entanto, os autores consideram que essa avaliação traria um olhar particular do que o agente acredita ser uma vida boa, ou seja, o que o médico vê como “agir em benefício do paciente” pode não estar de acordo com o que o paciente enxerga como benéfico para ele mesmo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

As relações médico-paciente são vistas de outra maneira após o crescimento da valorização do respeito pela autonomia do paciente. Embora exista o dever do respeito pela autonomia, os médicos não possuem a obrigação moral de consentir todas as preferências do paciente, principalmente quando estas têm padrões inaceitáveis para prática médica. Logo, o princípio da beneficência tem se destacado como aquele que mais entra em conflito com o princípio do respeito pela autonomia (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A principal questão que surge quando se defende a prioridade do princípio da beneficência sobre o princípio da autonomia é a possibilidade de haver uma atitude paternalista, que é avaliada de maneira negativa, apesar dela ser justificável moralmente em alguns casos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A expressão paternalismo quer dizer que existe, na relação médico-paciente, uma diferença de posição que coloca o médico como autoridade para definir o que é

melhor para o paciente, já que a pessoa que detém o conhecimento aprofundado do assunto é o médico. Logo, já se supõe, inicialmente, que o paciente ignora tal conhecimento. Fazendo um paralelo com a relação pai-filho, o paternalismo exercido pelo médico (pai) limita a escolha autônoma do paciente (filho). Entretanto, segundo os autores, pode-se justificar o paternalismo em algumas circunstâncias, na sua forma mais rígida ou mais branda (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

O paternalismo brando ocorre quando o agente interfere na vida do outro indivíduo com o propósito de beneficência ou não-maleficência. Neste caso, a intenção é prevenir uma ação que possa ser maléfica para o próprio paciente, involuntariamente. Isso poderia ocorrer pela ausência de informação sobre determinado assunto ou por um quadro de depressão que a pessoa enfrenta (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Já o paternalismo rígido se relaciona com procedimentos que buscam prevenir o dano para beneficiar o sujeito que está esclarecido sobre os riscos da sua escolha. Esse paternalismo poderá ser justificado em alguns casos, como na situação em que o médico recusa o pedido de um paciente para doar um rim, quando este já doou o outro rim em uma situação anterior. Nesta circunstância, mesmo que o paciente faça essa solicitação com objetivo de salvar a vida de um filho, o médico poderá recusar esse pedido (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Dessa forma, pode-se dizer que o paternalismo brando busca evitar danos para o paciente que não escolheu de forma autônoma, o que não implicaria em conflito com o princípio da autonomia. Já o paternalismo rígido expressa o conceito do médico como benfeitor que se elege como sendo o único habilitado para resguardar o melhor benefício para o paciente. Logo, o paternalismo rígido prevê uma certa manipulação, o que lhe torna justificável apenas com algumas exigências (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Dentre as exigências que uma conduta intensamente paternalista requer está a situação em que o paciente sofre importante risco de um mal evitável. Outra exigência está na possibilidade de se evitar o dano com a ação paternalista. Ademais, quando os benefícios que a ação paternalista gera para o paciente são superiores aos riscos e não existe alternativa equilibrada para a restrição da autonomia, o recurso do paternalismo rígido será justificável (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Nesse contexto, Beauchamp e Childress destacam dois modos de paternalismo que se justificam. Aquele que é resultado do consentimento ou da decisão autônoma do paciente, e aquele que apresenta grande chance de gerar benefícios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A beneficência, de modo geral, relaciona-se a um ideal moral que exige certos sacrifícios do agente que escolhe a ação beneficente, podendo representar enorme generosidade. No entanto, como ideal moral, não se revela obrigatória em todas as situações, exceto quando direcionadas pela necessidade da ação beneficente, como quando estamos diante do dever de salvar uma vida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Portanto, pode-se dizer que temos uma beneficência em sentido geral, que se expressa como um ideal moral não obrigatório, mas que em certas circunstâncias torna obrigatória a ação beneficente, mesmo que seja com indivíduos que não temos relação. E por outro lado, temos a beneficência em sentido estrito, ou seja, aquela que é específica e nos coloca o dever da ação beneficente com relação aos que estamos vinculados, por parentesco, de forma afetiva, ou através da profissão (como na relação médico-paciente) (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A ideia de que se deve proporcionar o bem geral, que significa o dever imparcial de auxiliar até quem não conhecemos como sendo da nossa família, é um conceito excessivamente romântico, como considera Beauchamp e Childress. Para esses autores, sofremos o risco de não conseguirmos assumir todos os deveres com quem temos maior responsabilidade. Daí que a moralidade reconhece limitações importantes ao dever da beneficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Logo, segundo os autores, apesar de não sermos obrigados moralmente a praticar todas as ações de generosidade, existem obrigações morais de beneficência positiva. Alguns exemplos são: a regra de proteger os interesses de outro indivíduo; a de remover o que promove dano ao outro; a de evitar o dano; a de auxiliar pessoas com deficiências e a de socorrer quem está em perigo, caso essa situação não represente grande perigo para quem ajuda (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Dessa forma, não respeitar o princípio da não-maleficência é imoral, o que nem sempre ocorre com o princípio da beneficência. Este poderá não ser

respeitado, em certas circunstâncias, sem que isso seja considerado imoral (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O princípio da beneficência também exige que se pondere os benefícios e que seja feito um balanço dos riscos e custos, buscando os melhores resultados gerais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). Neste sentido, Beauchamp e Childress propõem o princípio da utilidade como uma proporcionalidade, ou seja, os benefícios devem ser suficientes para compensarem os danos que alguma conduta possa ter causado (FERRER, 2005).

Então, os autores apresentam as técnicas de análise “custo-eficácia”, “custo-benefício” e “risco-benefício”. Apesar dessas técnicas auxiliarem a implementação do princípio da utilidade, temos o princípio da autonomia e da justiça que limitam essas técnicas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O entendimento dessas técnicas deve passar pelo esclarecimento do que significa “custos”, “benefícios” e “riscos”. Logo, “custos” representa os recursos monetários necessários para se alcançar os benefícios, e também os resultados negativos de buscar esses benefícios. O risco pode ser físico, psicológico, financeiro ou legal, ou seja, o que pode representar prejuízos no futuro. Por último, o benefício é mais usado na biomedicina expressando algo de valor relacionado à saúde e à vida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A ideia de “risco” se relaciona com a probabilidade de um determinado acontecimento, já o conceito de “benefício” não envolve probabilidade. Sendo assim, a relação risco-benefício representa uma relação entre a chance de um benefício se concretizar e a chance de se prever o mal. No entanto, não é possível avaliar com precisão os riscos de determinado evento. Dessa forma, como os riscos sempre serão uma incerteza, a análise da relação benefícios, riscos e custos também será incerta. Porém, continua sendo importante realizar a estimativa do risco com o objetivo de avaliar a probabilidade do prejuízo diante de um certo risco. Assim, busca-se a beneficência por meio de “medidas de precaução” apropriadas e moralmente justificadas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

O princípio da precaução é acompanhado de algumas máximas, como aquela que refere “ser melhor prevenir do que remediar” ou a que estabelece que devemos “pensar duas vezes antes de agir”. Os autores também referem que esse princípio de precaução complementa o processo de avaliação dos riscos quando não se tem

evidência científica suficiente para análise de um certo risco (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A relação custos-benefícios representa a necessidade de avaliação dos recursos disponibilizados frente aos benefícios alcançados por quem esses recursos precisam atingir (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Em consequência das complexas questões envolvidas na gestão dos cuidados em saúde, existem reflexões éticas sobre a importância de se evitar os desequilíbrios na relação custos-benefícios, com o objetivo da criação de padrões de eficácia. Assim, os autores apresentam certos parâmetros para se avaliar o valor da vida humana. Esse valor estaria relacionado com a possibilidade de melhores ganhos futuros, ou seja, como acontece com os mais jovens. Além disso, esse valor poderia ser estimado pela avaliação da disposição da sociedade em pagar para salvar uma vida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Entretanto, mais importante do que determinar um valor monetário à vida, é oferecer uma melhor qualidade de vida aos sujeitos. Beauchamp e Childress argumentam que a qualidade de vida pode ser tão importante quanto salvar vidas e também anos de vida. Porém, os autores reconhecem como é difícil se determinar a qualidade de vida de um indivíduo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Alguns autores avaliam a qualidade de vida pela medição da capacidade de mobilidade física, do nível de dor, angústia e da habilidade para realizar atividades de vida diária. No entanto, essas avaliações são questionáveis e imprecisas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A ideia de qualidade de vida é muito variada e não se relaciona apenas com os benefícios dos cuidados em saúde. Logo, existe a dúvida se cada ano de vida com saúde tem o mesmo valor para todos os indivíduos. Os que embasam a qualidade de vida na avaliação custo-eficácia priorizam salvar um indivíduo que tenha mais expectativa de vida, isto é, o número de anos de vida seria o mais importante. Isso, segundo Beauchamp e Childress, levanta sérias questões éticas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O quarto princípio abordado por Beauchamp e Childress em sua obra é o princípio de **Justiça**. Esse princípio estabelece o dever de oferecer a cada indivíduo o que lhe pertence, no que se referem a direitos e responsabilidades (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Um grande problema que os autores discutem no capítulo de justiça é a especificação do direito aos bens e serviços na área da saúde e a dificuldade de aplicação da justiça na biomedicina com o olhar da equidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress tratam da “justiça distributiva”, que dedica-se ao problema da repartição adequada dos benefícios e deveres, e é aquela com o formato de justiça que mais se sobressai na área de saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores reconhecem que a exigência de acesso igualitário aos recursos da área de saúde é muito difícil, já que sempre existirão alguns limites e desigualdades no acesso à saúde. Logo, é preciso estabelecer o que seria uma distribuição justa de direitos e deveres. E também quais critérios seriam os guias dessa distribuição (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Sendo assim, os autores apresentam os pontos positivos das diversas teorias de justiça distributiva existentes, apesar de nenhuma delas conseguir alcançar coerência no panorama fragmentado da justiça social (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Beauchamp e Childress dedicam outro capítulo à discussão e análise da relação entre o profissional e o paciente. Neste capítulo, os autores se concentram na apresentação de diversas regras que especificam os princípios éticos fundamentais para o cuidado em saúde e para a biomedicina. Tais regras seriam: a da “veracidade”, “privacidade”, “confidencialidade” e “fidelidade” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A veracidade se relaciona à obrigação de honestidade com o paciente, através do fornecimento claro de informações sobre o seu diagnóstico, prognóstico e possíveis procedimentos. Por sua vez, o profissional de saúde também possui o direito de receber informações sinceras do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No entanto, como obrigação *prima facie*, a regra de veracidade admite exceções, o que demonstra a necessidade de cautela nos comunicados médicos. Isso pode ocorrer, por exemplo, na comunicação de um diagnóstico de doença grave ou outra má notícia. Nestes casos, talvez seja justificável limitar a informação ou não fornecê-la, principalmente quando a veracidade está em conflito com outros deveres (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Por outro lado, surge a dúvida sobre quais seriam os fatores que influenciam na decisão do que dizer ao paciente. Ou seja, o médico poderá revelar a má notícia mesmo que isso represente um comprometimento do dever de não-maleficência e beneficência? Dessa forma, há circunstâncias em que o dever de veracidade poderá causar prejuízos ao paciente, como seria o caso de um suicídio em consequência da comunicação de um diagnóstico de doença grave. Nesse contexto, surge a necessidade de se entender a obrigação de veracidade como sendo *prima facie* (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

A regra de privacidade também é fundamental na relação entre profissional e paciente. Entretanto, existem exceções e essa regra pode estar em conflito com outros interesses, o que justificaria uma quebra de privacidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A privacidade se refere à capacidade de cada indivíduo de proteger os seus direitos. Esses direitos podem ser relativos aos seus interesses, escolhas ou informações sobre ele mesmo. Logo, a regra de privacidade é entendida como uma privacidade de propriedade, de relação pessoal, de decisão e também de informação (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; MARTINS, 2013).

Dessa forma, a privacidade é perdida quando esses meios de acesso são utilizados por terceiros sem a devida autorização, o que acaba por interferir no anonimato do sujeito. Isso ocorre, com certa frequência, no fornecimento de cuidados em saúde, como exemplificam Beauchamp e Childress. Esses autores citam os testes de triagem dos portadores de HIV como exemplo dessa perda de privacidade, já que nestas circunstâncias outros indivíduos têm acesso à informação privada desses testes (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress afirmam que o desrespeito do direito de privacidade não é igual ao desrespeito da confidencialidade. O desrespeito da privacidade ocorreria quando alguém, sem a devida autorização, tem acesso à informação confidencial de outra pessoa, podendo haver ou não uma relação confidencial entre esses indivíduos. Já a quebra de confidencialidade acontece quando existe uma relação confidencial, isto é, quando uma instituição ou indivíduo recebe uma informação em confidência e não consegue resguardar essa informação, ou até a revela intencionalmente a terceiros sem consentimento para isso (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores usam dois argumentos *prima facie* para justificar a regra de proteção da confidencialidade. Um deles é consequencialista e afirma que poderá haver exceções à confidencialidade caso a situação assim o exija. Logo, se um paciente revela ao médico a sua intenção de causar dano a outra pessoa, é justificável a quebra da confidencialidade. O outro argumento não é consequencialista e se baseia na autonomia. Sendo assim, apenas a análise de cada caso revelará se a conduta de desrespeitar a confidencialidade é justificável. Nesta circunstância, será necessário realizar o balanço do que trará maiores riscos, se é a chance de um dano ocorrer ou o dever da confidencialidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores apresentam outra regra importante na relação profissional-paciente, a fidelidade. Essa regra surge quando o médico ou profissional de saúde constroem uma relação significativa com o paciente, ou seja, uma relação importante que, se rompida, representará uma quebra de fidelidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress relatam que diferentes conflitos de interesses podem ameaçar a regra de fidelidade. O exemplo que os autores comentam ocorre no caso do conflito entre o dever do profissional com o paciente e os interesses dos seus parentes ou das instituições. Sendo assim, fica a dúvida sobre como lidar com esses conflitos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Foi realizada, nesta seção, uma breve exposição do conteúdo da ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress, eleita como referencial teórico para análise bioética deste trabalho. A seguir, apresentaremos os resultados da análise dos dados coletados em campo, assim como a sua discussão apoiada na literatura e em articulação com este referencial teórico.

6 RESULTADOS DA ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO

Durante a observação em campo sistemática/não-participante foram coletados dados do processo de indicação de gastrostomia em crianças considerado neste estudo. Os dados levantados na observação foram registrados no diário de campo, o que incluiu os dados de prontuário das crianças em que o processo de indicação de GTT foi observado.

Foi possível observar o processo de indicação de GTT de duas crianças (paciente A e B) no período entre dezembro de 2016 e fevereiro de 2017. Os dados registrados no diário de campo foram reunidos em um relatório de observação e analisados em conjunto com os dados das entrevistas através da análise temática proposta por Bardin.

Neste capítulo, os resultados desta análise serão apresentados, discutidos, e responderão aos objetivos deste trabalho.

É válido destacar que, no ambulatório de gastroenterologia, foi identificado e acompanhado pela pesquisadora, com passagem pela enfermaria, o processo de indicação de GTT de uma das crianças observadas (paciente A). Nos ambulatórios de nutrição, cirurgia pediátrica, neurologia e fonoaudiologia foram identificados os profissionais da equipe multiprofissional que realizam a indicação clínico-cirúrgica de GTT no IPPMG e selecionados aqueles que consentiram participar da entrevista. Na enfermaria, também foi observado o processo de indicação de GTT de uma criança (paciente B) e identificados os profissionais que realizam a indicação clínico-cirúrgica de GTT neste local, sendo entrevistados aqueles que consentiram a participação na pesquisa.

Os dois processos de indicação de GTT observados foram identificados através do recebimento de pedido de parecer, pela equipe de fonoaudiologia, para avaliação da funcionalidade da deglutição.

6.1 CARACTERÍSTICAS DOS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS

Foram realizadas 11 entrevistas com os profissionais da equipe de saúde responsáveis pela indicação clínico-cirúrgica de GTT em crianças no IPPMG/UFRJ. As entrevistas estão numeradas na ordem em que foram realizadas com o objetivo didático de auxiliar na sua identificação durante a análise e discussão. A entrevista 1

foi excluída da análise e auxiliou como pré-teste, sendo necessária a sua exclusão após validação do conteúdo da entrevista, evitando o surgimento de viés na pesquisa.

Portanto, foram analisadas 10 entrevistas de profissionais das seguintes formações: médico neurologista, médico nutrólogo, médico pediatra, fonoaudiólogo e nutricionista. Não havia profissionais com formação em bioética. Todos os profissionais autorizaram a gravação das entrevistas.

A seguir, são expostas duas tabelas (tabela 1 e 2) com a descrição do tempo de atuação profissional e do tempo de atuação no IPPMG dos entrevistados:

Tabela 1 - Tempo de atuação profissional

Tempo de atuação profissional (T)	Número de profissionais
$2 \leq T \leq 5$ anos	1
$6 \leq T \leq 10$ anos	2
$11 \leq T \leq 15$ anos	2
$16 \leq T \leq 20$ anos	3
$21 \leq T \leq 38$ anos	3

Tabela 2 - Tempo de atuação profissional no IPPMG

Tempo de atuação profissional no IPPMG (T)	Número de profissionais
$2 \leq T \leq 5$ anos	4
$6 \leq T \leq 10$ anos	1
$11 \leq T \leq 15$ anos	1
$16 \leq T \leq 20$ anos	3
$21 \leq T \leq 31$ anos	2

6.2 ANÁLISE TEMÁTICA

Através da análise conjunta do relatório de observação em campo e das entrevistas com a equipe multiprofissional, foi possível reunir os dados coletados em três categorias temáticas. Estas categorias foram analisadas em separado, apesar de estarem interligadas e se complementarem.

As categorias em análise são:

- **A busca pela beneficência**
- **Dúvidas e dificuldades no processo de consentimento**
- **A recusa da família**

6.2.1 A busca pela beneficência

A beneficência é um importante princípio discutido na ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress. Este princípio corresponde ao dever de promover o bem, o que para as Ciências Biomédicas significa desenvolver técnicas e conhecimentos que auxiliem no tratamento de alguma doença ou previnam situações de risco para a saúde do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A busca pela beneficência foi uma categoria que se destacou na análise dos dados já que a indicação de GTT em crianças, pela equipe multiprofissional, se traduz nesta busca pelo maior benefício possível ao paciente. Logo, esta temática tem como objetivo identificar e discutir as questões éticas que surgem nesta busca, avaliando também a percepção da equipe multiprofissional sobre essas questões identificadas.

Na análise das entrevistas, ficou evidente a preocupação dos profissionais com as questões técnicas que envolvem a indicação de GTT. Todos os profissionais entrevistados, em algum momento do discurso, revelaram a intenção de promover o melhor benefício possível ao paciente através de uma indicação técnica precisa de GTT. A seguir, apresento algumas falas destes profissionais sobre como acontece o processo de indicação de GTT em crianças no IPPMG:

“Eu percebo assim, quando tem uma criança com dificuldade de deglutição, aporte nutricional fica ruim e a criança emagrece, outra situação bem frequente também é quando tem pneumonia de repetição, broncoespasmo de repetição é outra situação também que... é.... frequente. Mas assim, tem crianças que nascem já com uma dificuldade muito grande, por questão de deglutição já é indicado naquele período pela criança não conseguir deglutir mesmo. Até tem casos meio limítrofe, que fica mais difícil ainda, porque aí o próprio profissional fica, poxa, será que esse é o momento? Será que esse paciente vai se beneficiar né, disso ou não? É.... então, mas tem uns casos muito graves que aí acho que é mais fácil você às vezes decidir né, pelo menos o profissional vê claramente aquela necessidade.”(Entrevistado 5)

“Minha preocupação é manter o estado nutricional dessa criança. A gente sabe que qualquer que seja a doença, e quase sempre essas crianças quando vem com indicação, de gastrostomia, é..... são crianças crônicas. A gente sabe que qualquer doença, crônicas ou agudas, ela não só piora como tem mais dificuldades de ser recuperada se a criança ficar desnutrida. A desnutrição é uma necessidade global, ela afeta todos os órgãos, os sentidos, o psiquismo, quer dizer, é uma situação é, no qual, alguns autores acham que vc nega a dignidade humana quando vc permite que ocorra a desnutrição, porque ela afeta globalmente todos os órgãos do sistema e coloca a pessoa numa posição inclusive de inferioridade social , então, o nosso foco na nutro é garantir que a nutrição adequada se estabeleça e aí a gente vai tentar entender porque, qual é o obstáculo que causa essa desnutrição, então quando a gente percebe que o obstáculo é a dificuldade de, da criança se alimentar naturalmente no caso mastigando e deglutindo ou sugando e deglutindo, a gente tenta entender se esse fenômeno além de estar causando desnutrição se ele ainda vem associado a outros riscos...” (Entrevistado 6)

“Eu acho que a criança interna primeiro no hospital, assim que interna é avaliada a questão da via oral, se essa criança tem uma aceitação dessa via oral boa o suficiente para manter um estado nutricional adequado né? Pelo menos na parte da nutrição é o que gente procura ver, como é que que está o estado nutricional dessa criança, se a via oral é o suficiente para manter esse estado, que a gente tenta preservar ao máximo. Caso não seja, essa criança normalmente é indicada uma via alternativa que seria uma via enteral...”(Entrevista 9)

“...porque na verdade, como é muito multifatorial a gente na verdade leva em consideração vários pontos às vezes né, às vezes é uma criança que tem uma encefalopatia que não é progressiva mas que vc detecta no ambulatório ou uma perda de peso...., que está relacionada a uma má ingestão alimentar ou a forma que a mãe consegue só alimentar aquela criança, ou a presença de engasgo, a presença de algum outro fator que parece indicar uma gastrostomia.” (Entrevista 11)

A precisão técnica para uma indicação adequada de GTT, isto é, aquela que seja a mais correta para o paciente, é fundamental. No entanto, esta indicação representa uma tomada de decisão no campo da prática clínica que envolve aspectos técnicos e éticos. A bioética tem auxiliado os profissionais de saúde na prática clínica através de ferramentas teóricas que apoiam o processo de tomada de

decisão. Logo, o que se debate no campo da bioética clínica é se a decisão foi a mais acertada não apenas do ponto de vista técnico, mas sobretudo do ponto de vista ético, com o objetivo de promover o melhor benefício ao paciente (REGO, 2009).

Alguns autores destacam que a indicação de gastrostomia em crianças deve considerar principalmente a situação clínica do paciente e sua capacidade para suprir as demandas nutricionais por via oral (ACKROYD et al., 2011; SZLAGATYS-SIDORKIEWICK et al., 2012). Além disso, a literatura ressalta a importância de se considerar: a evolução do crescimento; idade; recursos econômicos; condutas alimentares; o uso de medicações que podem afetar a absorção de nutrientes; a doença de base; os gostos alimentares culturais; as questões éticas; religiosas; pessoais e a opinião da família (LÓPEZ, 2010; EL-MATARY, 2008).

Sendo assim, pode-se afirmar que a literatura reconhece a importância das questões éticas na indicação de gastrostomia em crianças, e não apenas dos aspectos técnicos que envolvem a indicação clínico-cirúrgica.

Prosseguindo na análise das entrevistas, foi possível identificar a percepção dos profissionais sobre a importância de uma avaliação multiprofissional na indicação de GTT em crianças. Das 10 entrevistas analisadas, 8 destacam especificamente este aspecto, o que também representa uma busca por maior precisão na indicação técnica de GTT, já que a avaliação de diferentes especialistas pode resultar em uma melhor definição clínica desta indicação. Seguem alguns relatos dos profissionais:

“...na verdade deve haver uma avaliação multiprofissional, tanto da especialidade originária do paciente, se é da neurologia, se é da gastroenterologia, passa pelo serviço de nutrição, Fono, e pela própria vivência da equipe assistencial na UPI. Então atualmente eu acho que a indicação de gastrostomia é um processo de construção, e também com a cirurgia pediátrica.”Entrevistado 7

“...eu acho assim, que pra você indicar uma gastrostomia você não pode ter um profissional somente que indica né? Tem que ter a nutrição dizendo que a parte nutricional daquela criança está prejudicada ou que pode vir a ser prejudicada se essa criança estiver num ponto que você vê que está crítico, que corre o risco de ...desnutrir, não necessariamente essa criança já é desnutrida... mas ela tá entrando numa situação crítica que não tem como voltar atrás, se você não pensar num meio alternativo. Tem que ter indicação médica, da parte deles, que eles vão analisar tudo isso, questão de marcar cirurgia, e tem que se respeitar a opinião da Fono porque a Fono também tá ali, avaliando aquela criança, tá avaliando se aquela criança... se tem alguma questão realmente complicada em respeito a deglutição, se ela tem risco, tudo isso. Então eu acho que a questão ética que pode acontecer

é se realmente está respeitando todas essas áreas antes de se indicar uma gastrostomia.” Entrevista 9

“O que eu vejo na enfermaria né, o paciente interna, geralmente indicado vindo da neuro, vindo de alguma especialidade, ou então dá entrada na emergência e é observado que ele tem alguma necessidade, hoje em dia eles pedem o parecer da fono para avaliar, a gente avalia junto, a criança fica com sonda, eles pedem o parecer da cirurgia pediátrica...” Entrevista 10

“...a gente normalmente pede uma avaliação multiprofissional, a gente pede pra nutrologia avaliar a criança, a gente pede pra nutrição avaliar a criança, a gente pede pra Fono avaliar a criança, e dependendo da patologia de base alguma outra especialidade, nesse contexto a gente indica ou não a gastrostomia então tendo uma avaliação conjunta de vários profissionais geralmente dessa forma que a gente faz aqui no hospital.” Entrevista 11

Os 8 profissionais que falaram especificamente da avaliação multiprofissional também citaram a avaliação fonoaudiológica como parte desta avaliação multiprofissional para definição clínica sobre a necessidade da GTT. O fonoaudiólogo é o profissional habilitado para avaliar a funcionalidade da deglutição e sugerir, com maior precisão técnica, a viabilidade ou inviabilidade da via oral de alimentação. Logo, o parecer fonoaudiológico tem sido solicitado no IPPMG quando há dúvidas da equipe multiprofissional sobre a segurança da via oral de alimentação, o que ocorre frequentemente na definição clínica da indicação de GTT. Há aproximadamente 3 anos, não havia profissional fonoaudiólogo na equipe multiprofissional do IPPMG. As avaliações da funcionalidade da deglutição eram realizadas através de uma parceria do IPPMG com os professores do curso de fonoaudiologia da UFRJ, o que não podia incluir o acompanhamento regular ou reabilitação dos paciente. Neste sentido, houve um avanço no apoio técnico para indicação de GTT no IPPMG, que caminha na direção do maior benefício para o paciente.

Dois profissionais entrevistados citaram a formação de um grupo de debate sobre a indicação de GTT em crianças no IPPMG. Seguem os relatos:

“... a chefe do serviço de fono tentou há um tempo atrás desmistificar isso e formar uma equipe multiprofissional para tomar essa decisão junto né..., decidir se a criança realmente necessita ou não desse procedimento. E abordar isso com os pais.” Entrevista 3

“...na verdade a gente já teve até uma reunião aqui uma vez num projeto, na verdade, pra gente melhorar essa comunicação interprofissional em relação a questão de indicação da gastrostomia...” Entrevista 11

Este projeto mencionado pelos profissionais e desenvolvido pela fonoaudióloga Michele Ferreira, chefe do serviço de fonoaudiologia do IPPMG, teve início em agosto de 2015 com o objetivo de “propor e discutir ações de cuidado interdisciplinar aos pacientes com indicação de gastrostomia.” No entanto, não foi dado prosseguimento à este projeto devido às demandas excessivas do setor de fonoaudiologia, que ainda estava em processo de implantação naquele período.

Torna-se válido discutir aqui quais são as definições que a literatura apresenta sobre equipe de saúde multiprofissional multidisciplinar e interdisciplinar.

A definição de Equipe Multiprofissional de Saúde, segundo Moniz (2003 apud BRUSCATO; BENEDETTI; LOPES, 2004), é uma associação de pessoal da área de saúde, com diferentes formações e que se responsabilizam pela saúde global de um sujeito e da sua comunidade. Sendo assim, um trabalho multiprofissional é entendido como disciplinas interagindo entre si, que vão desde uma comunicação de ideias simples até a verdadeira integração de conceitos, métodos, terminologias e procedimentos. E é neste contexto que a literatura propõe dois tipos de equipe multiprofissional: a equipe multidisciplinar e a interdisciplinar (JAPIASSU, 1976; NINA, 1995; HYER; MARIANO, 1999; LONG; WILSON, 2001).

Dessa forma, o trabalho multiprofissional é considerado multidisciplinar quando solicita profissionais, limitados ao seu preparo técnico, para construir uma parte de um trabalho maior, mesmo que não estejam comprometidos com uma integração de concepções. Logo, a multidisciplinaridade é vista como uma justaposição de disciplinas, com objetivos diversos, sem interação com relação a métodos e conceitos. Sendo assim, uma equipe multidisciplinar da área da saúde possui profissionais que avaliam o paciente de maneira independente aplicando a intervenção como uma “fatia adicional” de prestação de serviço (BRUSCATO; BENEDETTI; LOPES, 2004).

Na definição de equipe multiprofissional interdisciplinar o trabalho realizado utiliza técnicas metodológicas, conceitos e análises dos vários ramos do conhecimento com o objetivo de integração. Sendo assim, em uma equipe de saúde interdisciplinar, a avaliação e o plano de tratamento são realizados de maneira interdependente e complementar. Todos os profissionais atuam em colaboração mantendo a sua identidade profissional (BRUSCATO et al., 2004).

Após estas definições e análise dos discursos dos profissionais entrevistados, no que se refere à atuação multiprofissional na indicação de GTT, vemos uma maior

aproximação dos relatos com a definição de trabalho multiprofissional multidisciplinar. Além disso, vemos um discurso do que talvez seria o ideal, ou seja, um trabalho multiprofissional interdisciplinar.

Dois profissionais falam especificamente desta questão e criticam a falta de integração da equipe multiprofissional na indicação de GTT em crianças, sugerindo que esta falta de troca efetiva da equipe interfere negativamente neste processo. A seguir, destaco estes relatos:

“Como que é feito isso hoje, cada profissional aborda isso de maneira isoladamente..., existe uma resistência muito grande, na grande maioria das famílias, em aceitar esse procedimento, e eu acho que essa questão, essa abordagem acaba contribuindo um pouco pra isso, sabe? Então assim, eu vou abordar de uma maneira aqui, eu vou colocar que a criança não está conseguindo se nutrir adequadamente, que ela precisa de outra via para receber alimento, pra ela ficar bem, pra ela poder ganhar peso, aquela coisa toda. É....., a enfermagem pode abordar isso de outra forma, a Fono pode abordar de outra maneira, então eu acho que isso acaba confundindo muito a cabeça dos pais, aí eu acho que esse procedimento acaba levando tempo demais.”Entrevista 3

“...é uma abordagem confusa, unilateral, eu acho que não existe um consenso entre os profissionais, então algumas vezes o especialista indica outro acha que não tem indicação, isso já aconteceu com a gente aqui, de vim criança com indicação de gastrostomia e agente achava que não era o momento ainda, ou crianças que estão sendo acompanhadas sem gastrostomia que tem indicação e que isso não é....., a gente não consegue resolver isso, então...é...isso, eu acho que não tem uma ordem assim, não tem um protocolo, não tem uma organização assim que eu acho que deveria ter.”Entrevista 3

“Eu acho que assim, uma coisa que poderia ter mais é uma integração da equipe, principalmente Psicologia, fono, serviço social, nutrição, medicina, todos. Mas são os que estão mais diretamente envolvidos né, pra tentar falar uma mesma língua entendeu? Para fazer um tipo de reunião, conversar antes para saber o que é dito, porque as vezes uma pessoa fala uma coisa, outra pessoa fala uma coisa um pouco diferente e aquilo deixa a mãe um pouco confusa e isso dificulta a aceitação, então eu acho que se fizesse essa questão mais integrada, mais multiprofissional, assim reunindo as categorias e tentando falar uma mesma língua pros familiares acho que isso seria um pouco mais fácil né, menos assim doloroso né.” Entrevista 10

Com relação à análise do relatório de observação em campo, não há dados suficientes que definam qual abordagem da equipe multiprofissional do IPPMG predomina, se interdisciplinar ou multidisciplinar. Por outro lado, a observação em campo do processo de indicação de GTT em crianças sugere uma abordagem multidisciplinar, com cada profissional respondendo o seu pedido de parecer de

forma independente e não de forma integrada e coordenada como ocorre na interdisciplinaridade.

A valoração da vida e/ou da qualidade de vida do paciente também esteve presente no discurso dos entrevistados e sugere que esta seria a percepção da equipe sobre beneficência e sobre a direção da sua busca. Destaco, portanto, os relatos que mais evidenciaram esta valoração:

“um outro caso que eu quero comentar, xxx, uma menina que tá na enfermaria, é uma lactente que tem down e uma cardiopatia complexa gravíssima, ela tem um marcapasso enorme de adulto implantado na barriga, ela tem sonda desde que ela nasceu, essa mãe nunca saiu do hospital, desde que ela nasceu, ta no hospital com sonda. Ela tem indicação de gastrostomia, claro né, é, foi indicado pela Fono, foi indicado pela chefe de enfermaria, **que é a única forma dessa menina sair aqui do hospital, e ela ter uma vida, que seja breve, que não seja, mas com a mãe fora do hospital**, a gente tem que pensar nisso também.” Entrevista 3

“...então assim, não é só uma questão...., a gente tem casos pontuais, que um pai fala que tinha vergonha de sair com o filho na rua com a sonda né, então é uma coisa que a gente tem que pensar também, ou seja, abordar os pais no sentido de que, primeiro, **seu filho precisa da gastrostomia pra se alimentar porque se ele se alimentar por via oral ele pode ter uma complicação grave que pode levar até o óbito, que ele pode broncoaspirar, se ele não se alimentar, ele não vai conseguir se desenvolver dentro do potencial dele né**, e.....a partir daí a gente ouvir as questões deles também...” Entrevista 4

“...eu acho que assim, os pais tem que participar com certeza, eles tem que dar um termo... preenchido, assinado que eles estão de acordo, mas eu acho a partir do momento que.....**aquela via ta colocando em risco a vida da criança, eu acho que isso é questionável com relação a eles terem esse poder de dizer sim ou não**, isso aí eu não sei até que ponto a justiça veria isso né, eu acredito que eles são os responsáveis legais são, **mas a vida da criança está em risco, é só a assinatura deles que conta, entendeu?**” Entrevista 9

“...eu acho que é muita conversa, é mostrar, é conversar, é mostra os dados antropométricos, **mostrar o quanto a criança pode se prejudicar com a má alimentação, muitas vezes uma encefalopatia, a desnutrição é um fator de risco muito importante porque a grande morbi mortalidade dessas crianças são as infecções, e uma criança desnutrida ela é muito mais suscetível a uma infecção, eu acho que vc conversar sobre essas coisas, expor os riscos**, acho que é uma maneira de vc conseguir fazer com que esse pai e essa mãe consigam entender o que está acontecendo.” Entrevista 11

Seguindo na análise dos dados, foi possível identificar, no discurso dos profissionais entrevistados, algumas sinalizações de uma **postura paternalista** nesta busca pela beneficência no processo de indicação de GTT em crianças. Para Beauchamp e Childress, o paternalismo representa uma diferença de posição na relação médico-paciente, que coloca o médico como autoridade para definir o que é

melhor para o paciente. Sendo assim, o paternalismo médico limitaria a decisão autônoma do paciente. Para estes autores, a atitude paternalista é avaliada de forma negativa, sendo moralmente justificável apenas em algumas circunstâncias (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). A seguir, destaco os relatos dos profissionais que apontam neste sentido.

O entrevistado 2, ofereceu este relato quando perguntado sobre quais seriam as questões éticas envolvidas no processo de indicação de GTT em crianças no IPPMG:

“Eu acho que **impor** para as famílias que esse procedimento precisa ser realizado mesmo que elas sejam extremamente contra, não aceitem, estão dispostas a a....levar a criança mesmo com os riscos, assumir os riscos né, de uma alimentação por boca né, e mesmo assim insistir com essas famílias, impondo, obrigando a questão da internação, não deixando essa criança ir para casa né é.... não abordando adequadamente, chamando a equipe de psicologia né.... com uma certa antecedência para tentar auxiliar no caso e.... eu acho que também tem isso de de..... dessa consciência profissional de que.....**nós somos os detentores do conhecimento, somos nós que sabemos o que é melhor para o paciente né... E muitas vezes exclui a a..... opinião da família né....**com relação ao que realmente.... o que realmente é bom pra....criança e pra....pra....sua família.”
Entrevista 2

Logo, nesta entrevista 2, fica evidente um relato de uma postura paternalista presenciada pelo profissional e que, pela forma como é descrita, também demonstra a sua percepção sobre esta questão ética identificada.

O entrevistado 3, enquanto descrevia um caso clínico em que o responsável não autorizou a gastrostomia, revela perceber que a postura paternalista não é a mais adequada. Segue o relato:

“A gente pode obrigar ela a fazer isso? Se ele internar com uma pneumonia e ficar super grave, antes de ir embora, a gente pode **impor isso a ela?** Ou então, eu não vou dar alta enquanto não fizer? **A gente não pode fazer isso...**” Entrevista 3

O entrevistado 5 também descreveu uma postura paternalista enquanto relatava como acontece o processo de indicação de GTT no IPPMG, o que demonstrou a sua percepção sobre esta questão ética :

“Ah, isso às vezes varia de uma pessoa pra outra. Porque, assim, tem profissionais que são mais, assim, digamos, **invasivos, mais assim diretos**, assim aquela coisa **tem que ser, e vai ser**, aí, mas assimgeralmente.... a gente tenta é.....mostrar pro familiar é..... a necessidade...” Entrevista 5

O entrevistado 6 descreve como aborda as famílias dos pacientes com indicação clínica de GTT:

“...a gente sabe que vai acontecer.....da família rejeitar , vamos dizer assim, é inerente, independe, o nível independe, eles sempre rejeitaram e pra isso, isso é introduzido de uma forma, vamos dizer, a tentativa aqui, **a educação que a gente dá**, é que isso seja introduzido **não com esclarecimento total da intenção**, mas primeiro se alertando os problemas...” Entrevista 6

Nesta descrição, o profissional relata que busca a aceitação da família “não com esclarecimento total da intenção”. Esta declaração pode ser interpretada como uma postura paternalista, já que não demonstra estar na direção para potencializar a autonomia dos responsáveis.

Em sua obra, Beauchamp e Childress destacam que o princípio do respeito pela autonomia reflete o reconhecimento da importância do sujeito como alguém que possui o direito de escolha, ou seja, um sujeito que é capaz de tomar decisões autônomas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Uma pessoa com autonomia reduzida não é capaz de agir conforme os seus planos, podendo ser controlada por outras pessoas. As crianças, por exemplo, não apresentam uma plena autonomia, logo, a responsabilidade pela tomada de decisão é transferida para os seus responsáveis (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Sendo assim, na indicação de GTT em crianças, o princípio do respeito pela autonomia se refere à autonomia dos responsáveis desta criança para a tomada de decisão de se fazer ou não a GTT.

Segundo Beauchamp e Childress, quando você prioriza o princípio da beneficência sobre o princípio do respeito pela autonomia, surge o risco de haver uma atitude paternalista. Estes autores se referem à duas formas de paternalismo, o mais rígido e o mais brando (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A forma mais branda acontece quando há uma interferência na vida do outro indivíduo com a intenção de beneficência ou não-maleficência, prevenindo uma conduta não voluntária ou não autônoma do paciente. O paternalismo brando exige, de certa forma, que alguma habilidade da pessoa esteja afetada. Logo, o propósito seria evitar uma ação maléfica para o próprio paciente, que não escolheu de forma autônoma (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

E a forma mais rígida de paternalismo acontece quando se busca prevenir o dano para beneficiar a pessoa que está orientada sobre os riscos da sua escolha. Sendo assim, o paternalismo rígido reflete a ideia do médico como benfeitor, e que se considera o único capaz de resguardar o melhor benefício para o paciente. Dessa forma, o paternalismo rígido envolve certa manipulação, justificável moralmente apenas em certas situações (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress argumentam que há algumas exigências para se justificar uma ação intensamente paternalista. Quando existe a possibilidade de se evitar um dano significativo com a conduta paternalista e os benefícios desta ação são superiores aos riscos que geram para o paciente, considerando também que não há alternativa equilibrada para a restrição da autonomia, o paternalismo rígido poderá ser moralmente justificável (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Portanto, a avaliação e a justificação de uma conduta paternalista é complexa e passa pela especificação e o equilíbrio acertados da beneficência do médico e da autonomia do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Retomando os relatos dos profissionais, destaco mais 2 entrevistas com trechos que indicam uma conduta paternalista. O entrevistado 7, quando perguntado sobre o que deve ser considerado no processo de consentimento para autorização da GTT relatou:

“é... as complicações do ato cirúrgico não são muito bem descritas pros familiares por **medo**, por desconhecimento é....., mas muitas vezes não são discutidas as complicações.” Entrevista 7

No decorrer desta entrevista (7), fica evidente que o “medo” do qual o profissional se refere é, na verdade, o receio da equipe sobre a maior possibilidade de rejeição do procedimento pelo responsável, caso este familiar seja plenamente esclarecido sobre os riscos de complicações cirúrgicas. Neste caso, há sinais de uma postura paternalista que tutela a decisão dos pais em relação à indicação de GTT. No entanto, há percepção do profissional de que isso representa uma falha e deve ser considerada.

O entrevistado 8, quando foi perguntado sobre quais seriam as questões éticas que surgem no processo de indicação de GTT em crianças no IPPMG, deu o seguinte relato:

“... mas quando o paciente tem recusa tem uma série de questões, até envolvendo a **retenção da criança dentro da instituição**, porque as **pessoas sentem uma dificuldade em dar alta para esse paciente**, que não corre risco de vida sem realização desse procedimento.”Entrevista 8

Neste relato (Entrevista 8), o profissional percebe que a retenção do paciente no hospital, daqueles cujos pais se recusaram à realizar a GTT, representa uma questão ética importante. Ou seja, não dar alta para o paciente nesta situação representa uma ação paternalista, já que é uma intervenção intencional nas ações de outra pessoa, com o objetivo de se evitar algum dano.

A análise do relatório de observação em campo revelou dados pouco precisos sobre a presença de condutas paternalistas. A oportunidade de observação de apenas dois processos de indicação de GTT talvez tenha contribuído para isso. Ademais, a identificação em campo destas condutas não é algo simples, principalmente se considerarmos a complexidade para se analisar essas ações. O que pôde ser observado em campo, enquanto as crianças estavam internadas na enfermaria, foi a abordagem dos responsáveis, em momentos diferentes, por diversos profissionais que procuravam orientar sobre a necessidade clínica da GTT. Não foi possível identificar, neste momento, se as orientações e as trocas com os responsáveis eram no sentido de potencializar a autonomia destes. Nos dois casos observados (paciente A e B), houve resistência da mãe com relação à indicação da GTT. No segundo processo de indicação observado (paciente B), a pesquisadora teve oportunidade de observar dois “rounds clínicos” em que foram discutidas, pela equipe multiprofissional, questões sobre a indicação de GTT deste paciente. Nos dois momentos de observação, identifiquei maior ênfase aos aspectos da indicação clínico-cirúrgica de GTT pela equipe médica. No segundo “round” observado, um profissional da equipe assistencial (não médica), levanta a questão da dificuldade de aceitação da mãe com relação ao procedimento. Neste momento, é solicitado pela equipe médica o acompanhamento deste caso pelo serviço de psicologia, mas não é discutida essa questão durante o “round”. Portanto, esses dados talvez nos levem à inferir que não houve um esforço para potencializar a autonomia deste responsável, o que pode aumentar o risco de ocorrerem ações paternalistas.

Considerando os objetivos deste trabalho, foi possível identificar, até este momento da discussão, a presença de condutas paternalistas no processo de indicação de GTT em crianças no IPPMG, o que representa uma questão ética importante neste processo. Com relação à percepção dos profissionais entrevistados

sobre essa questão ética identificada, das 10 entrevistas analisadas, 7 demonstraram indícios de que o profissional percebe a presença de condutas paternalistas no processo de indicação de GTT em crianças. São elas: as entrevistas 2, 3, 5, 7, 8, 9 e 10.

6.2.2 Dúvidas e dificuldades no processo de consentimento

O processo de consentimento do paciente para realização de qualquer intervenção importante de cuidados em saúde é tema central em muitos debates no campo da bioética. Beauchamp e Childress analisam este tema e afirmam que, recentemente, houve um deslocamento da obrigação do médico de revelar a informação para a necessidade de qualidade da compreensão e do consentimento do paciente. Este movimento se relaciona principalmente com a valorização do respeito pela autonomia, com a regulamentação da pesquisa envolvendo seres humanos e com as mudanças na relação médico-paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Esta temática foi reconhecida neste trabalho diante da importância do processo de consentimento na indicação de GTT em crianças. Além disso, as dúvidas e dificuldades demonstradas pela equipe multiprofissional sobre esta questão tornam a discussão do tema muito relevante. Dessa forma, o objetivo desta temática, que vai ao encontro do objetivo desta dissertação, é discutir e identificar as questões éticas envolvidas no processo de consentimento para realização de GTT em crianças, além de avaliar a percepção da equipe multiprofissional sobre essas questões éticas identificadas.

Beauchamp e Childress defendem que a principal função do consentimento informado “é possibilitar e proteger a escolha individual autônoma.” O consentimento informado deve ser entendido como um processo que acontece com o tempo e que também pode ser retirado. Este processo não deve ser interpretado como sendo apenas um formulário de consentimento assinado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores definem dois sentidos para o consentimento informado. O primeiro é aquele que se refere à autorização autônoma do sujeito para uma intervenção médica ou participação em pesquisa. Neste sentido, o sujeito deve expressar mais do que uma concordância com a proposta, ele deve autorizar através de um ato de

consentimento informado e voluntário. O outro sentido que os autores definem é aquele em que o consentimento é analisado de acordo com “as regras sociais de consentimento nas instituições que têm de obter consentimento legalmente válido para pacientes ou sujeitos de pesquisa antes de proceder aos procedimentos terapêuticos ou à própria pesquisa.” Dessa forma, os consentimentos informados não seriam ações necessariamente autônomas. Um médico que segue os critérios institucionais para obtenção de um consentimento pode deixar de cumprir com o modelo apoiado na autonomia (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Esses autores aprofundam a análise sobre este tema e descrevem os elementos do consentimento informado. Falam, portanto, de sete elementos que contemplam as noções básicas da decisão informada. Seriam eles:

“**Elementos Iniciais** (precondições), compostos pela **Capacidade** (de entender e decidir) e pela **Voluntariedade** (ao decidir); os **Elementos da Informação**, compostos pela **Revelação** (da informação material), **Recomendação** (de um plano) e **Entendimento** (da Revelação e da Recomendação); por fim, os **Elementos do Consentimento**, compostos pela **Decisão** (em favor de um plano) e pela **Autorização** (do plano escolhido)” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress criticam o destaque que a literatura médica e os tribunais dão ao elemento revelação, fazendo deste o item principal. Esta abordagem traria premissas duvidosas sobre a autoridade médica, a responsabilidade do médico e sobre as teorias de obrigações legais, que traduzem mais uma obrigação de revelar do que o significado do consentimento informado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Após essas considerações importantes da literatura, iniciaremos a análise dos dados e a discussão deste tema destacando alguns relatos dos profissionais entrevistados.

Quando os profissionais foram perguntados sobre como ocorre o processo de consentimento para realização da GTT no IPPMG, relataram as suas percepções da seguinte forma:

“**Eu não sei te dizer**...porque geralmente é a **equipe médica** que..... fica responsável por isso. Eu acredito que tenha um **documento** assim como em qualquer procedimento cirúrgico é..... A família precisa autorizar..... Eu sei que o hospital tem.....a uti a..... equipe de cirurgia o serviço de cirurgia pediátrica é..... e a enfermaria. Eu também não sei dizer se é o mesmo documento, se é padronizado para o hospital todo, mas eu sei que existe. E aí.... quando a família autoriza..... né éeles **precisam assinar esse documento.**” Entrevista 2

Este profissional (Entrevista 2) demonstrou dúvidas sobre como ocorre o processo de consentimento e prosseguiu o relato destacando os critérios institucionais para obtenção do consentimento informado. Ou seja, o processo de consentimento foi descrito como um documento que precisa ser assinado. Quando o profissional interpreta o processo de consentimento como a assinatura do termo, ele se exclui do processo, afirmando que é a “equipe médica que fica responsável”, apesar dele ter participação importante nos elementos da informação, o que foi identificado durante a observação em campo.

Na entrevista 3 o profissional apresentou o seguinte relato:

“**O consentimento escrito ou falado?** O consentimento dos pais?(Esclarecimento da pesquisadora: o processo de consentimento que vai desde o início da, da abordagem até a assinatura do termo, que na verdade é a finalização do processo) eu acho que é um pouco isso que eu falei né, é uma abordagem confusa, **unilateral**, eu acho que não existe um consenso entre os profissionais...” Entrevista 3

Este profissional (Entrevista 3), também demonstrou dúvidas sobre o processo de consentimento. A resposta deste entrevistado sugere uma idéia de separação entre o “consentimento escrito” e “falado”, que podemos interpretar como a assinatura do termo e o consentimento propriamente dito, respectivamente. Logo, há dificuldade de entendimento do consentimento informado como sendo um processo, em que a assinatura do termo se inclui. Por outro lado, o profissional refere a sua percepção sobre falhas neste processo, reconhecendo uma “abordagem unilateral” da equipe, o que sugere um viés no processo de consentimento.

E o entrevistado 4, forneceu o seguinte relato, também descrevendo a sua percepção do processo de consentimento:

“Geralmente quando é solicitado via pediatria, eles, a pediatria já nos contata quando o consentimento já foi dado pelos responsáveis, é.....raro ter uma situação onde que o cirurgião é que tenha que solicitar o consentimento dos pais até porque o paciente, assim o médico assistente não é da equipe da cirurgia.” Entrevista 4

Este profissional (Entrevista 4), assim como o entrevistado 2, se excluiu do processo de consentimento por valorizar os critérios institucionais para obtenção deste consentimento, apesar de também ter participação importante no processo através da indicação cirúrgica de GTT. Sendo assim, como foi observado em campo,

há participação deste profissional principalmente nos elementos de informação do consentimento, podendo se estender para todos os outros elementos do consentimento informado.

A literatura que analisa o processo de consentimento na indicação de GTT alerta para falhas neste processo. Em um estudo que analisou a qualidade do consentimento de 154 adultos internados que realizaram o procedimento de GTT, foi identificado apenas 1 registro de uma discussão específica sobre os riscos, benefícios e alternativas para um paciente. Neste mesmo estudo, apenas 12 dos 33 pacientes competentes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Dos 21 pacientes restantes, foram eleitos substitutos para a assinatura do termo (BRETT, 2001).

Outro estudo importante avaliou a qualidade da informação passada aos responsáveis pelos pacientes na tomada de decisão para realização de GTT, nos casos de pacientes incompetentes, não autônomos. Além disso, o estudo buscou determinar a aceitação global da família sobre o procedimento. Os resultados deste estudo revelaram que 25% dos responsáveis declararam não terem sido esclarecidos adequadamente sobre métodos alternativos à GTT, e 38% afirmaram não terem sido bem esclarecidos sobre as complicações do procedimento. Apesar de muitos responsáveis demonstrarem insatisfação com as orientações dadas durante o processo de consentimento, a aceitação geral do procedimento após a sua realização é alta (LADAS, 2002).

Em mais um estudo que trata do processo de consentimento na indicação de GTT, foi destacada a importância da qualidade do consentimento informado para que os aspectos éticos sejam plenamente considerados na indicação de GTT (ARVANITAKIS et al., 2005).

Prosseguindo na análise dos dados, o entrevistado 5 apresentou uma breve descrição do processo de consentimento, segue abaixo:

“Consentimento? Tem essa conversa inicial. E tem um termo de consentimento, pro familiar assinar, conhecendo-se os riscos e benefícios né.”
Entrevista 5

Esta breve descrição do entrevistado 5, também sugere uma valorização dos critérios institucionais para obtenção do consentimento, com destaque para o elemento revelação (da informação material), demonstrada através do trecho em

que o profissional afirma que existe um termo para o responsável assinar “conhecendo-se os riscos e benefícios.”

Os autores Beauchamp e Childress comentam que a obrigação de revelar as informações aos pacientes foi, frequentemente, condição necessária, ou única, para um consentimento informado válido. A questão legal do consentimento foi inicialmente uma lei de revelação que se baseava em uma obrigação de praticar um cuidado mínimo oferecendo informações. O litígio civil com relação ao consentimento surgiu em consequência do dano causado ao outro ou à propriedade de uma pessoa, por uma ação do médico de não revelar uma informação. Essa abordagem é resultado da necessidade de um dispositivo legal que sirva para avaliação dos danos e das responsabilidades (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No momento em que os litígios sobre os requerimentos legais do consentimento evoluíram, também foi desenvolvido um grupo de regras mais complexo, principalmente no que se referem aos modelos de revelação. A expressão consentimento informado surgiu neste contexto legal. Por outro lado, com relação à moralidade, o consentimento informado se relaciona mais “às escolhas autônomas dos pacientes do que às responsabilidades dos profissionais como agentes da revelação.” Portanto, o mais importante não é revelar informações, mas descobrir quais são as informações mais importantes e decidir como usá-las e organizá-las (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Entretanto, é necessário reconhecer que a revelação é fundamental. Uma informação transmitida de forma inadequada impedirá que os pacientes tenham uma base para tomar as suas decisões. Os profissionais são obrigados a informar um grupo primordial de informações, são elas: “os fatos ou descrições que os pacientes normalmente consideram importantes para decidir se recusam ou consentem a intervenção; as informações que o profissional acredita serem importantes; a recomendação do profissional; o propósito de buscar um consentimento e a natureza e os limites do consentimento como um ato de autorização” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O entrevistado 7 trouxe uma descrição mais ampla do processo, ou seja, foi o relato que mais se aproximou do que o pesquisador observou em campo sobre o processo de consentimento. Segue o relato:

“Geralmente esse processo recai no supervisor da upi ou chefe da enfermaria, geralmente pelo chefe da enfermaria, é..., uma última análise, na hora da obtenção do termo de consentimento dos pais, obviamente que isso já foi **construído** com a Fono, com a nutrição, e com a pediatria, mas o que eu percebo é que geralmente esse documento é apresentado pela equipe assistencial de pediatria aos familiares e óbvio que nesse momento alguns familiares, principalmente nos momentos que se discutem as complicações do ato cirúrgico, as dúvidas surgem, mas geralmente recai na equipe assistencial.” Entrevista 7

Este profissional (Entrevista 7), percebe não somente os critérios institucionais para obtenção do consentimento, mas sinaliza em seu discurso a idéia de um processo que é construído, reconhecendo também a participação de diferentes profissionais neste processo.

Na entrevista 8, que segue abaixo, também ficaram evidentes as dúvidas sobre o processo de consentimento informado:

“Ele acontece através da proposta da enfermaria para a mãe e **existe um termo de consentimento informado que eu não sei realmente, assim...**é realmente exigido das pessoas, isso é um acordo que a gente tem, com a cirurgia pediátrica que a gente **faça o procedimento mediante assinatura de consentimento informado mas eu não sei te dizer o percentual que isso está sendo feito**. Se tá tendo paciente com, **se todos os pacientes tão tendo termo de consentimento informado por escrito**, mas certamente é com consentimento dos pais, **não existe gastrostomia sem consentimento dos pais.**” Entrevista 8

Nesta entrevista 8, prevalece a descrição dos critérios institucionais para obtenção do consentimento informado, com o destaque para a necessidade da assinatura do documento. O profissional finaliza o relato afirmando que deve haver o consentimento dos pais, mas se analisarmos o que foi dito antes desta afirmação, o termo consentimento se aproxima mais da etapa de autorização, e não do processo de consentimento com todos os seus elementos.

O entrevistado 10, assim como o entrevistado 7, também fez um relato próximo ao que foi observado em campo pela pesquisadora. Segue o relato:

“... geralmente são os **médicos a princípio que conversam**, hoje em dia que tem a **fono**, também eles tem essa atuação, de chegar e **conversar com a mãe, explicar melhor porque que ela precisa**, qual é essa indicação e o que que acarreta o ato de fazer ou não fazer, a **cirurgia** também conversa para explicar como que vai ser o procedimento, e aí a mãe com tudo isso, com essas informações **decide se quer fazer ou se não quer fazer sabendo dos riscos** e aí eles tem que dar o **formal né que é o termo de consentimento.**” Entrevista 10

Dessa forma, nesta entrevista 10, vemos o relato da participação de diversos profissionais no processo de consentimento, com uma descrição do que seriam os elementos da informação e do consentimento. Neste caso, não foi dado um maior destaque aos critérios institucionais para obtenção do consentimento informado. Ao final, o profissional oferece pistas de que não enxerga o termo assinado como o ponto principal do consentimento quando afirma: “aí eles tem que dar o **formal né que é o termo de consentimento.**”

O entrevistado 11 também cita a participação de mais de um profissional no processo de consentimento. Segue abaixo o relato:

“A gente, geralmente, muitas vezes a criança é internada, para ponderar, por exemplo uma criança que precisa ser alimentada né, precisa ser avaliada, então as vezes interna para facilitar, nessa internação **os profissionais conversam com os responsáveis sobre as vantagens, quais são as desvantagens, a não condenação** da criança, que é uma coisa muitas das vezes condenatória ou quando é, quando é um quadro progressivo, a gente explica sobre a doença de base e a partir disso a gente pega o **consentimento ou não dos pais**. A gastrostomia sempre é realizada somente mediante o consentimento de ambos os pais.” Entrevista 11

Nesta entrevista 11, o profissional destaca os elementos revelação e autorização do processo de consentimento informado. Além disso, uma preocupação com o elemento do entendimento foi citado pelo profissional. Ou seja, quando é mencionado o cuidado para se esclarecer que a indicação de GTT não é uma “condenação”, há uma cautela com a questão da falsa crença, uma dificuldade que pode ser frequente e é avaliada por Beauchamp e Childress.

Os problemas de não aceitação e falsas crenças podem comprometer a habilidade de uma pessoa para tomar decisões, apesar de ter havido a compreensão adequada da informação. Logo, pode existir uma interpretação equivocada do indivíduo sobre o que lhe foi revelado, ou a pessoa, até mesmo, pode não acreditar no que lhe foi dito pelo profissional (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). Sendo assim, a percepção destas questões pelos profissionais que participam do processo de consentimento é fundamental.

Outra pergunta importante realizada pela pesquisadora com relação ao processo de consentimento levantou a opinião dos entrevistados sobre o que deve ser considerado neste processo. A análise destas respostas em conjunto com a observação em campo também trouxe resultados relevantes para esta pesquisa.

Abaixo, destaco os trechos das entrevistas mais relevantes e suas análises:

Ah... eu acho que é a **real vontade** né da da família de realmente autorizar o o é... o procedimento, é... considerar também... o **conhecimento** deles né sobre..... a importância do... é.....no caso da **cirurgia** né, aos **custos**, o que pode acontecer de errado no pós-operatório..... eu acho que a família tem que estar bem ciente..... disso, do **custo e do benefício do procedimento** e...é...e também.... no caso já falando especificamente da GTT... de.... antes de assinar eu acho que a família precisa saber também como vai precisar.... já entender como manusear, como vai ser depois, **a gente nota que muitas famílias assinam mas sem saber o que estão , estão.... é....se comprometendo.... E como a GTT vai influenciar a vida delas e da criança posteriormente. Eu acho que isso tem que ser considerado.** (Entrevista 2)

O entrevistado 2 destaca que os elementos iniciais do consentimento devem ser considerados. Quando ele cita a importância de se considerar a “real vontade da família em autorizar o procedimento”, podemos inferir que o profissional se refere à voluntariedade ao decidir. Em seguida, o entrevistado fala do “conhecimento deles”, o que sugere a necessidade do elemento capacidade (de entender e decidir). Os elementos da informação também surgem no relato, que finaliza com a percepção do profissional sobre uma falha no processo de consentimento.

Beauchamp e Childress abordam a categoria voluntariedade e concentram a sua discussão “na independência de uma pessoa em relação às influências manipuladores e coercivas de outros.” Esses autores consideram, portanto, que um indivíduo age de forma voluntária apenas quando quer a ação por si mesmo, sem o controle de outra influência, ou seja, de outros indivíduos. No entanto, os autores também comentam que a voluntariedade pode estar comprometida ou nula devido à condições como uma “doença debilitante, desordens psiquiátricas e dependência de drogas” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Esses autores prosseguem a discussão falando sobre as formas de influência e ressaltam que o controle sobre outro indivíduo é, sem dúvida, uma influência, “mas nem todas as influências são controladoras” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Com relação ao entendimento das informações, Beauchamp e Childress mencionam que os problemas clássicos da revelação devem ser abordados à partir daquilo que os profissionais podem fazer para auxiliar as boas decisões apoiadas em um entendimento considerável pelo paciente. Logo, mais importante do que revelar informações é procurar descobrir as preocupações e os interesses dos pacientes, através de uma interação que estimule a realização de perguntas. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002)

Prosseguindo na análise dos dados, o entrevistado 7 oferece o seguinte relato:

“A primeira pergunta da família é se é definitivo., eu acho que, todo o processo de termo de consentimento, **apesar de não haver nenhum tipo de formação pela equipe assistencial nem dos staffs nem dos residentes, e é muitas vezes, as vezes, até o próprio residente que aplica o termo**, é... as complicações do ato cirúrgico não são muito bem descritas pros familiares por medo, por desconhecimento é....., mas muitas vezes não são discutidas as complicações. Ah tá, a gente precisa dessa autorização, a família autoriza, **mas quando as famílias mais orientadas perguntam das possíveis complicações é que as vezes é citado, mas eu acho que essas informações não são muito bem trabalhadas**, o risco de complicações anestésicas, do próprio ato cirúrgico, porque isso geralmente se coloca que a equipe é muito bem, tem uma experiência muito grande e que dificilmente isso acontece, mas não são discutidas essas complicações. **Então, basicamente eu acho que as complicações que deveriam ser melhor discutidas não as são.**” Entrevista 7

O entrevistado 7 inicia o relato demonstrando que percebe as dúvidas dos familiares durante o processo de consentimento. Em seguida, afirma que a equipe multiprofissional não possui uma formação específica que auxilie no processo de consentimento e sugere que percebe falhas neste processo. Além disso, ratifica que os elementos da informação são falhos e destaca: **“eu acho que as complicações que deveriam ser melhor discutidas não as são.”**

O profissional 10 destaca outras dificuldades do processo de consentimento. Segue o relato:

“Eu acho que assim, uma coisa que poderia ter mais é uma **integração da equipe**... Porque é uma coisa complicada, é uma situação muito complicada, a gente não pode julgar a mãe que não aceita porque é uma situação complexa e aí cada um falando de um jeito fica, é.....difícil mesmo, existe ainda pessoas que tem dificuldades de entendimento das coisas, então acho que o **ideal seria uma integração maior para fazer essa comunicação.**” Entrevista 10

Este profissional (entrevista 10), demonstra perceber uma falha no processo de consentimento e apresenta a sua opinião sobre o que esteja contribuindo para isto, ou seja, a falta de integração da equipe. A observação em campo, de certa forma, ratifica esta percepção.

No que se refere ao processo de consentimento informado, a análise do relatório de observação em campo sugere falhas neste processo nos dois casos observados. Não foi possível identificar um grupo de discussão multiprofissional

sobre o processo de consentimento desses casos (paciente A e B). As discussões multiprofissionais observadas pela pesquisadora estiveram relacionadas com a indicação clínico-cirúrgica da GTT, as questões do consentimento foram tratadas de forma isolada por diferentes profissionais que abordaram os responsáveis. Observo interação apenas entre dois profissionais que discutiram questões sobre o processo de consentimento do paciente B. Não identifiquei relatos nos prontuários que destacassem o processo de consentimento nesses dois casos (paciente A e B). Não identifiquei também todas as etapas recomendadas para um processo de consentimento informado, houve destaque do elemento revelação. No entanto, vale mencionar que a amostra reduzida de pacientes observados nesta pesquisa pode interferir nos resultados.

Portanto, de acordo com a análise desses dados, é possível considerar como sendo uma questão ética identificada no processo de consentimento para indicação de GTT no IPPMG, o que chamaremos de viés ou falhas no processo de consentimento informado. Essas falhas foram identificadas na análise das entrevistas em conjunto com os dados de observação em campo. Logo, o que se destaca é o não cumprimento de todas etapas recomendadas para o processo de consentimento, o que pode comprometer a escolha individual autônoma do paciente. Entretanto, este estudo não permitiu avaliar a frequência com que essas falhas ocorrem. A variedade de profissionais envolvidos e a particularidade de cada caso são determinantes neste processo. Logo, podemos afirmar apenas que, em nossa amostra e análise, foram identificadas essas falhas no processo de consentimento informado.

Com relação à percepção dos profissionais da equipe multiprofissional sobre essas falhas nos processo de consentimento, a análise dos dados desta pesquisa sugere que das 10 entrevistas analisadas, 5 revelaram indícios de que os profissionais percebem essas falhas. São elas: as entrevistas 2, 3, 7, 8 e 10.

6.2.3 A recusa da família

A tomada de decisão sobre recusar ou não um tratamento médico levanta muitos debates éticos, principalmente quando essa decisão acontece em nome de crianças. Beauchamp e Childress trazem uma interpretação do princípio da não-maleficência que corrobora as avaliações sobre qualidade de vida e permite uma

discussão ampla sobre o tema recusa de tratamento (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O reconhecimento da temática “A recusa da família” surgiu com a identificação da dificuldade que a equipe multiprofissional demonstrou em lidar com a situação de recusa na indicação clínica da GTT. Neste processo, a família pode rejeitar a realização da GTT e não consentir o procedimento, situação que ocorre com uma frequência relevante e reforça a necessidade de um debate bioético. Sendo assim, o objetivo desta temática é discutir e identificar as questões éticas que surgem quando existe uma recusa da indicação clínica da GTT pela família ou pelos responsáveis da criança, além de avaliar a percepção da equipe multiprofissional sobre essas questões identificadas.

Iniciaremos esta análise destacando, a seguir, alguns relatos dos profissionais entrevistados. Logo, quando estes profissionais foram perguntados sobre as questões éticas que surgem diante da recusa do responsável em consentir a GTT, foram registrados os seguintes relatos:

“Então, é..... **com relação a equipe né, não se aceita, não se tem uma.... segunda.... um plano B para quando a família recusa.** Aí nesse caso, aí que se pensa em chamar a psicologia muitas vezes, é quando a psicologia é lembrada, é quando o serviço social é lembrado, né.... é... Quando um profissional que tem um vínculo maior com a família é lembrado de ser chamado para tentar convencer, já que a família está se recusando é..... e.... quando isso também não dá certo.....é.....não se sabe o que fazer né.... **a criança acaba ficando internada é.. o conflito vai continuando néentre equipe e família** e.... é isso..... não se tem um plano B não se.....é.....não se sabe o que fazer quando a família recusa.” Entrevista 2

Neste relato (Entrevista 2), o profissional demonstra perceber o conflito entre beneficência e respeito à autonomia na recusa de tratamento (“ **com relação a equipe né, não se aceita, não se tem uma...segunda...um plano B para quando a família recusa.**”) e descreve a dificuldade desta equipe em lidar com este conflito que acaba por resultar em uma postura paternalista (“**quando isso também não dá certo...é...não se sabe o que fazer né.... a criança acaba ficando internada é... o conflito vai continuando né....entre equipe e família**”). O conflito que se apresenta, diante da recusa de tratamento, está entre a beneficência almejada pela equipe ao indicar a necessidade da GTT e o respeito à autonomia do responsável da criança, que é seu decisor substituto e deve representar os melhores interesses

deste menor. Sendo assim, este relato oferece indícios de que existe dificuldade da equipe multiprofissional em lidar com a situação de recusa de tratamento na indicação de GTT em crianças.

O entrevistado 2 também descreve, no curso da entrevista, um caso de recusa da GTT que ele vivenciou ativamente. Segue o relato:

“...inclusive eu posso até falar de uma experiência que aconteceu comigo né...uma das crianças que eu atendia é...eu já atendia essa criança no hospital , digo, no ambulatório, e.... **era uma criança que me trazia dúvidas quanto a necessidade da Gtt né, é... por questões de desempenho mesmo de deglutição,** e....é... essa criança veio a ser internada né, por uma questão neurológica é..., não necessariamente era desnutrição, ela estava nutrida, mas... **nesse processo de internação eu... introduzi à família a necessidade da gtt e.... era uma família que tinha um vínculo muito bom comigo mas... é...não reagiu bem à essa notícia né, e aí eu percebi que eu teria talvez que ter preparado essa família antes né, não de repente, a internação não era o melhor momento para se abordar a... gtt, a necessidade da gtt. E foi um processo muito complicado e a família realmente se negou, a gente não conseguiu convencê-los da necessidade,é... inclusive era um caso bastante delicado porque a criança era adotada né, e....é...como o processo ainda não estava concluído e havia o risco se o hospital colocasse em termos legais né..., colocasse para frente essa questão, havia o risco deles até perderem a.... guarda da criança. E que assim....., ia ser muito complicado porque eles....pais adotivos.....mas....assim....a criança muito bem cuidada né..., ia ser muito complicado, muito complicado...e...esse..., esse caso me levou a perceber a importância de....ter mais sensibilidade nesse processo da indicação, de falar para os pais a importância deles de.... é.... ter mais calma neste processo. Às vezes...é...né...é...abordá-los de uma hora para outra né sem ter introduzido a....a....sugestão né.... de uma forma não tão imposta né: “seu filho precisa da gtt nesse momento!” **é diferente de você chamar os pais para conversar, sugerir antes, e levá-los também a participar desse processo de decisão,** eu acho importante.” Entrevista 2**

Nesta descrição de caso (Entrevista 2), o profissional começa o relato afirmando que possuía dúvidas sobre o real benefício da indicação de GTT para esta criança (“... **era uma criança que me trazia dúvidas quanto a necessidade da Gtt...**”). Em seguida, há o reconhecimento de uma falha na abordagem desta família para se iniciar o processo de consentimento, o que talvez represente a busca deste profissional pela razão da recusa deste responsável (“...**e aí eu percebi que eu teria talvez que ter preparado essa família antes né, não de repente, a internação não era o melhor momento para se abordar a... gtt...**”). O relato segue com a reafirmação da recusa da família e com a ponderação pelo profissional dos possíveis prejuízos que a criança teria se a autoridade do decisor substituto fosse questionada legalmente, já que este paciente ainda estava em processo de adoção (“... **o processo ainda não estava concluído e havia o risco se o hospital**

colocasse em termos legais né...., colocasse para frente essa questão, havia o risco deles até perderem a.... guarda da criança.”). Por fim, o profissional encerra a descrição reconhecendo a sua dificuldade em lidar com a situação de recusa da GTT e destaca o papel dos responsáveis na tomada de decisão (“**esse caso me levou a perceber a importância de....ter mais sensibilidade nesse processo da indicação, de falar para os pais a importância deles de.... é.... ter mais calma neste processo.**”).

Prosseguindo na análise dos dados, destaco o relato do entrevistado 3:

“...você tem uma indicação precisa de uma coisa, de um procedimento, que a família recusa. **Esse é um momento difícil de responder né, se você pensar assim que ela pode sair dali e morrer dois dias depois por conta disso, qual que é o nosso papel nisso né? Mas quem que efetivamente decide se faz ou não faz?** É igual a mãe que tem..., teve um bebê, tem leite e não quer amamentar. O que que você faz? **Qual que é o papel, eu acho, do profissional? É esclarecer, todos os esclarecimentos possíveis em relação aquilo, mas fora isso, o que mais que a gente pode fazer? Eu posso encaminhar pro conselho tutelar, eu posso considerar ela negligente, eu posso argumentar com um juiz que ela não pode ficar com o filho, que tem que tirar a criança dela porque ela não tá dando possibilidade dessa criança ter uma vida melhor?** Eu não sei assim te responder o que que..., eu acho que aqui o que acaba acontecendo é **a gente respeitando a decisão da mãe, é uma escolha dela.** Se a gente sabe que ela pôde entender, pelo menos em parte, todo esse processo..... e é isso assim... Como, como fazer isso? **Então, eu sinceramente não sei, eu acho que é assim, uma decisão difícil mesmo para você tomar, uma mãe que não compreende que o filho pode morrer por conta de uma recusa dela, você tira o filho dela? Né? É a mesma coisa dela bater no filho e perder a guarda do filho? Eu não sei, não sei...**” Entrevista 3

Nesta entrevista (3), o profissional inicia demonstrando a sua preocupação com os danos que a recusa de tratamento pode representar (“**Esse é um momento difícil de responder né, se você pensar assim que ela pode sair dali e morrer dois dias depois por conta disso**”). Torna-se válido comentar, diante deste relato, que a recusa da GTT ou de uma via alternativa de alimentação pode oferecer um risco importante para o paciente, o que vai depender do seu quadro clínico e da razão para a indicação da GTT. Os riscos podem envolver pneumonias de repetição, desnutrição grave e até o óbito (PIMENTA, 2011). Logo, esta preocupação se refletiu no discurso do entrevistado.

O profissional segue questionando qual seria o papel da equipe e destaca a dificuldade na tomada de decisão neste processo (“... **qual que é o nosso papel nisso né? Mas quem que efetivamente decide se faz ou não faz?**”). Neste

momento, o entrevistado pontua o limite em que se encontra a sua função, com uma reafirmação do respeito à autonomia do decisor substituto na decisão final sobre o procedimento, apesar de reconhecer a dificuldade deste processo e também demonstrar dúvidas sobre o conflito entre beneficência e respeito à autonomia (“**Qual que é o papel, eu acho, do profissional? É esclarecer, todos os esclarecimentos possíveis em relação aquilo, mas fora isso, o que mais que a gente pode fazer?... o que acaba acontecendo, é a gente respeitando a decisão da mãe...**”)

Este profissional (Entrevista 3), assim como o entrevistado 2, descreveu um relato de caso em que vivenciou a situação de recusa da indicação de GTT. Segue o relato:

“Vou te dar um exemplo de uma mãe, ela tem um filho de 13 anos, que é um menino que tem uma convulsão de difícil controle, é cadeirante e ela resiste há anos em fazer a gastrostomia. É..... e **esse menino tem um risco enorme de broncoaspirar e morrer. Ele ta desnutrido, ele é bem cuidado, mas ele ta desnutrido e corre um risco enorme de broncoaspirar e morrer, de adquirir doenças, quer dizer, ele tem a indicação clássica, já rodou por todos os especialistas aqui e todo mundo indicou e a mãe não aceita de jeito nenhum. Ela não consegue verbalizar o porquê ela não aceita, mas ela fala que ela não quer, ela não quer dar comida pela barriga.** Porque o menino come pela boca, então, ela quer dar comida pela boca. **Como que a gente pode trabalhar isso com essa mãe? Ou seja, a gente fica entre duas situações, a gente tem uma criança que pode morrer a qualquer momento né, broncoaspirar e morrer, e a gente tem uma mãe que ta optando, ela sabe que isso pode acontecer, porque isso foi dito pra ela, e que ela ta optando por manter o que ela acredita, mesmo colocando o filho dela em risco. Aí o que que o profissional pode fazer em relação a isso?** Além da gente orientar né, enfim, além de....de.... falar o que a gente pode. A gente pode obrigar ela a fazer isso?” Entrevista 3

Neste relato de caso (entrevista 3), fica evidente a preocupação do profissional com as obrigações de beneficência e a sua percepção sobre o conflito entre beneficência e respeito à autonomia. Em seu discurso, está presente a valoração da vida e da qualidade de vida da criança em vista dos riscos que a recusa pode representar (“**...ele é bem cuidado, mas ele ta desnutrido e corre um risco enorme de broncoaspirar e morrer, de adquirir doenças, quer dizer, ele tem a indicação clássica,...e a mãe não aceita de jeito nenhum.**”). Na sequência da entrevista, o profissional ressalta a dificuldade da mãe em aceitar o procedimento e reafirma o conflito entre beneficência e respeito à autonomia, levantando dúvidas sobre quais seriam os limites da função do profissional de saúde neste processo (“**... a gente fica entre duas situações, a gente tem uma**

criança que pode morrer a qualquer momento né,... e a gente tem uma mãe que ta optando,... por manter o que ela acredita...Aí o que que o profissional pode fazer em relação a isso?”).

Considerando estes dois relatos de caso (Entrevista 2 e 3), o debate ético estaria em torno da avaliação da recusa de tratamento, ou seja, se esta situação representaria uma recusa justificada ou não. Sendo assim, para Beauchamp e Childress seria necessário definir se a GTT é um procedimento obrigatório ou opcional nesta circunstância, tendo como base a qualidade de vida desta criança e os resultados esperados da intervenção médica. As questões que também se colocam são: Qual é a aceitabilidade dos riscos identificados e estimados em relação aos benefícios prováveis (análise risco-benefício)? O que prevalecem neste caso, as obrigações de beneficência ou não maleficência? Os decisores substitutos estão agindo nos melhores interesses do paciente? Seria importante a avaliação do comitê de ética do hospital?

Portanto, este debate levantaria questões importantes para a deliberação ética e tomada de decisão neste caso de recusa de tratamento.

Segundo Beauchamp e Childress, o princípio da não-maleficência se refere à “obrigação de não prejudicar e de não impor riscos de dano aos outros.” Os autores especificam este princípio e ressaltam as suas consequências na rejeição de tratamento, principalmente nos casos em que há risco de morte para o paciente. Durante a definição deste princípio, foi necessário destacar a sua diferença com relação ao princípio da beneficência, ou seja, a não-maleficência nos obriga a não fazer o mal (“requer que intencionalmente nos abstenhamos de executar ações que causem danos”), e a beneficência nos obriga a auxiliar agindo ativamente (“evitando danos, sanando-os e promovendo o bem”) (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Estes autores argumentam que, em geral, as obrigações de não maleficência são mais rígidas do que as obrigações de beneficência. Em caso de conflito entre estas obrigações, a não maleficência com frequência é prevalente, porém, o peso destes princípios varia em cada circunstância e pode representar uma mudança nesta prevalência. Dessa forma, não deve existir uma regra definindo que não infligir danos é prioritário a promover benefícios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Ao conceituar o princípio da não maleficência, estes autores usam o termo “prejudicar” no sentido de “contrariar, frustrar ou pôr obstáculos aos interesses de alguém, tanto em casos em que uma pessoa prejudica a si mesma como em ações

(intencionais ou não) impetradas por uma outra parte.” Com relação ao termo “dano”, há um foco nos “danos físicos, incluindo a dor, a deficiência e a morte, sem negar a importância dos danos mentais e do comprometimento de outros interesses.” Sendo assim, os autores destacam em seu debate as ações que têm a intenção, causam ou possibilitam a morte ou risco de morte (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No curso do capítulo sobre não maleficência, Beauchamp e Childress propõem uma distinção entre formas de tratamento obrigatórias e opcionais pelo ponto de vista da qualidade de vida. Antes de descrever esta proposta, os autores fazem referência ao debate existente na literatura sobre a distinção entre tecnologias médicas e as tecnologias de suporte. Recentemente, onde o caso de Nancy Cruzan representou um marco em 1990 nos EUA (jovem que após acidente de carro ficou em estado vegetativo e necessitava do uso de SNE para nutrição e hidratação, quando seus pais solicitaram judicialmente a retirada da sonda), houve uma extensa discussão questionando se a nutrição e hidratação artificiais, em que a GTT se inclui, poderiam ser enquadradas nesta distinção entre tecnologias. Logo, isto poderia legitimar a diferenciação entre “recusa justificada e recusa injustificada de tratamento de suporte de vida.” Durante este debate, foi utilizado o argumento de que a nutrição e hidratação artificiais seriam meios não médicos de preservar a vida, se revelando diferentes dos tratamentos de suporte de vida opcionais, como por exemplo, o uso de respiradores artificiais. Partindo desta premissa, a hidratação e nutrição artificiais não deveriam ser consideradas tratamento médico e, portanto, não poderiam ser opcionais ou ter uma recusa justificada (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No entanto, Beauchamp e Childress questionam esta argumentação e concordam com muitas decisões jurídicas de tribunais americanos que afirmam não haver diferenças relevantes entre nutrição e hidratação artificiais e outros meios de suporte de vida. Nestas decisões, a nutrição artificial foi considerada um procedimento médico suscetível aos mesmos parâmetros de outros procedimentos médicos que, em alguns casos, podem ser “injustificadamente penosos” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores argumentam que mesmo se avaliassem essa questão em casos diferentes, como com uma idosa, um rapaz jovem ou com uma criança, a questão moral continuaria sendo a mesma. Ou seja, esses procedimentos são obrigatórios

ou facultativos, e em quais circunstâncias? Beauchamp e Childress defendem que, em algumas situações, “a nutrição e a hidratação artificiais podem ser justificavelmente repudiadas, assim como outras tecnologias de suporte de vida.” As premissas dos argumentos desses autores são: 1- não existe diferença moralmente significativa entre as diversas tecnologias de suporte de vida; 2- O direito de recusar um tratamento não depende do tipo deste tratamento. Portanto, não há motivo para acreditar que a nutrição e hidratação artificiais sejam um tratamento médico absolutamente benéfico (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Nesta perspectiva, os autores fundamentam a sua argumentação na proposta de distinção entre formas de tratamento obrigatórias e opcionais. Eles rejeitam as principais regras sobre renúncia a suporte de vida defendidas por diferentes tradições da ética médica. Além disso, sugerem que as profissões e instituições de cuidados em saúde devem rever suas crenças tradicionais para ampliar a perspectiva moral e incluir “os direitos à autonomia dos pacientes” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress propõem a distinção entre tratamentos obrigatórios e opcionais, como uma alternativa mais apropriada e com base em uma análise de qualidade de vida. As categorias centrais dos argumentos utilizados são: “1- Obrigatório tratar (errado não tratar); 2- Opcional tratar – A-Neutro (não exigido nem proibido) e B- Supererrogatório (ultrapassa a obrigação); 3- Obrigatório não tratar (errado tratar)” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Normalmente os debates éticos se concentram nos itens 1 e 2. No item 2A, um determinado tratamento é opcional se o seu fornecimento por um médico ou sua autorização ou recusa de um responsável forem moralmente neutros. No item 2B, um tratamento é opcional se o seu fornecimento ultrapassar a obrigação, ou seja, o tratamento é meritório mas a sua ausência não é condenável (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No item 3 seria sempre obrigatório não tratar? Os princípios de beneficência e da não maleficência firmam um pressuposto em direção ao fornecimento de tratamento de suporte de vida, mas também apontam as condições para rejeição desse pressuposto. Ademais, esses tratamentos podem, em certas circunstâncias, desrespeitar os interesses do paciente. Os autores citam o exemplo de quando a dor é tão intensa e as limitações físicas tão martirizantes que suplantam um teórico benefício, como prolongar um pouco mais a vida. Nestes casos, tratar pode ser

desumano ou cruel, representando uma violação do princípio da não maleficência. Na grande maioria das vezes, avaliar o balanço das vantagens e desvantagens de um tratamento para pacientes incapazes será difícil. No entanto, as desvantagens podem superar os benefícios para estes pacientes e transformar o tratamento em errado ao invés de opcional (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Seguindo nesta discussão, Beauchamp e Childress tratam das “condições para a anulação da obrigação *prima facie* de tratar.” Seriam elas: “Tratamento fútil ou despropositado; e quando as desvantagens do tratamento excedem os benefícios” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Na primeira condição, o tratamento não é obrigatório nas circunstâncias em que não oferece benefícios por ser inútil ou sem propósito. Na segunda condição, os autores comentam que os códigos médicos apresentam uma avaliação errada sobre a lei e a ética, considerando que os tratamentos de suporte de vida só poderiam ser retirados em casos de estado terminal. Para estes autores, mesmo que o paciente não esteja em estado terminal, o tratamento de suporte de vida não é uma obrigação se as desvantagens superarem os benefícios. O princípio de não maleficência não representa a preservação da vida biológica nem determina o início e a continuidade do tratamento sem considerar “a dor, o sofrimento e o desconforto do paciente” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Até este momento da argumentação, os autores dão um valor relevante ao “julgamento sobre qualidade de vida.” Se a qualidade de vida está comprometida ao ponto de que uma intervenção resulte em mais prejuízo do que benefício, seria justificável recusar ou suspender um tratamento. Isto exige uma justificação do que seriam os prejuízos e os benefícios, com o objetivo de que a qualidade de vida não se torne um julgamento arbitrário relacionado com as escolhas pessoais e com o valor social deste paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O que irá beneficiar um paciente estará relacionado com algum modelo de qualidade de vida e com uma certa ideia de como será a vida do paciente após a intervenção médica. Beauchamp e Childress afirmam que alguns quadros que os pacientes apresentam devem ser eliminados desta avaliação. A deficiência intelectual é um exemplo de uma condição que não é relevante para determinar se um tratamento visa o melhor interesse do paciente. A qualidade de vida também não pode ser vista como a qualidade ou valor da vida para terceiros. Os responsáveis dos pacientes incapazes “não devem recusar um tratamento contra os interesses

destes para poupar fardos às famílias ou custos à sociedade.” Os melhores interesses do paciente incompetente devem ser o critério prevalente na tomada de decisão do seu substituto, mesmo que estes interesses estejam em conflito com outros interesses da família (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Dentre os modelos de decisão substituta está “o modelo dos melhores interesses.” Neste modelo, um decisor substituto tem a responsabilidade de definir qual é o maior benefício dentre as opções apresentadas, designando diversos pesos aos interesses do paciente em cada opção e descontando os riscos e custos que cada uma delas pode representar (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O termo melhores interesses é utilizado porque existe a obrigação de se maximizar os benefícios através de uma avaliação comparativa que alcance os maiores benefícios para o paciente. Este modelo deve proteger o bem estar de outro indivíduo pela avaliação dos riscos e dos benefícios dos diferentes tratamentos e de suas alternativas, sem deixar de considerar a dor, o sofrimento e o ganho ou perda de funções. Logo, é necessário um fundamento de qualidade de vida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Na assistência à saúde e também nas políticas de saúde há um interesse em não somente salvar vidas, mas em avaliar como será a qualidade de vida dos sujeitos que foram salvos. Beauchamp e Childress concordam com a *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* que afirma: “ a qualidade de vida é um conceito eticamente essencial que enfoca o bem do indivíduo, que tipo de vida é possível, dada a condição da pessoa, e se essa condição permitirá que o indivíduo tenha uma vida que considere que vale a pena ser vivida” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress consideram o modelo dos melhores interesses como sendo o modelo de decisão substituta mais adequado para crianças. Estes autores descrevem as “qualificações dos decisores substitutos ou responsáveis.” Seriam elas:

“1- A habilidade de fazer julgamentos sensatos (capacidade); 2- A posse de conhecimento e informações adequados; 3- Estabilidade emocional; 4- Um compromisso com os interesses do paciente incapaz que sejam isentos de conflitos de interesses e de influências controladoras por parte daqueles que poderiam não agir no melhor interesse do paciente” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

As três primeiras condições já foram consideradas no debate sobre consentimento informado. Na quarta condição, os autores defendem um critério de

parcialidade, ou seja, o responsável deve agir como um advogado defendendo os melhores interesses do paciente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

São propostas também quatro classes de decisores nas situações de recusa e de suspensão de tratamento para pacientes incapazes: “famílias, médicos e outros profissionais de saúde, comitês institucionais e tribunais.” Se houver um tutor com indicação de um tribunal, este indivíduo será o responsável primário. Não havendo interferência de um tribunal, é preciso uma “estrutura revogável da autoridade para tomar decisões,” o que situa a família como a autoridade previsível quando o paciente é incapaz (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress também discutem o papel da família neste processo decisório. Existe um consenso de que o membro da família mais próximo ao paciente seja prioridade na eleição do responsável. O papel da família deve ser entendido como primário devido à proximidade presumível com os interesses do paciente. Entretanto, existem casos em que o membro mais próximo da família não representa o responsável mais adequado. Há situações nas quais os médicos, justificadamente, se sentem no dever de rejeitar a decisão da família ou de solicitar uma deliberação de um comitê de ética ou de um tribunal. Este questionamento à autoridade da família necessita de claros fundamentos que demonstrem o aspecto insensato ou nocivo das suas decisões (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Beauchamp e Childress também tratam do papel dos profissionais de saúde nestas decisões. Segundo estes autores, os profissionais de saúde podem auxiliar os familiares na tomada de decisão e também proteger os interesses e preferências (se forem conhecidas) do paciente, através do monitoramento da qualidade das decisões destes responsáveis. Os autores destacam que existem poucas evidências empíricas que avaliem o papel dos profissionais de saúde e sua disposição para rejeitar as decisões da família e também as razões para isso. Há evidências de decisões de pais sobre recém-nascidos, indicando que os médicos, em alguns casos, substituem os pais na tomada de decisão com o objetivo de proteger os próprios pais da criança. Este paternalismo direcionado aos pais de recém-nascidos com questões graves de saúde muitas vezes envolve omissão ou manipulação da informação. O objetivo do profissional seria não sobrecarregar, causar transtorno ou fazer com que esses pais se sentissem culpados. Essas condutas até poderiam ser justificadas, mas a alternativa de um aconselhamento poderia diminuir este conflito (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O papel dos comitês institucionais de ética hospitalar também é considerado pelos autores. Estes comitês têm uma atribuição fundamental na análise ética das pesquisas envolvendo seres humanos, no entanto, a sua participação nas decisões sobre recusa de tratamento é recente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os comitês de ética hospitalar auxiliam na resolução de conflitos e oferecem alternativas ponderadas. Além disso, as discussões e debates mais amplos proporcionados por estes comitês podem auxiliar nas deliberações éticas, superando as avaliações em contextos mais limitados. Os autores ressaltam que os comitês de ética têm um papel importante nos casos de decisões complexas em que os médicos, às vezes, concordam muito rapidamente com uma escolha conflitante dos pais, dos familiares ou de tutores. Nestes casos, seria moralmente válido o pedido de análise do comitê interno de ética, principalmente nas situações em que o responsável decida pela omissão de algum tratamento de suporte de vida em nome do paciente incapaz.

Na sequência da análise dos dados, permaneço destacando os relatos mais relevantes dos profissionais quando foram perguntados sobre as questões éticas envolvidas na recusa da GTT. O entrevistado 4 oferece o seguinte relato:

“...mas eu acho assim que vc é...forçar essa família a tomar a decisão, eu acho que é uma coisa perigosa porque também a gente sabe que por ser um procedimento cirúrgico a gente pode estar sujeito a complicações tanto inerentes ao método quanto de repente outras complicações anestésicas, infecções pós operatórias né, então assim, eu acho que a família tem que ser...,tem que ser informada, eu sempre pergunto: vcs já viram alguém com gastrostomia? Porque as vezes a família nunca viu, fica uma coisa muito empírica, teve uma mãe que perguntou assim, ah vai operar aqui no pescoço né pra ele comer melhor. Eu falei não, não é isso. E aí quando eu falei pra ela o que era, ela falou não...., eu não quero uma borracha na barriga do meu filho, né... então assim, e é aquela história da maturidade profissional, no início eu acharia um absurdo, tem que marcar de qualquer maneira, e depois não, então a senhora vai, pensa, depois a gente faz. Lógico, são lados diferentes, o paciente de um lado a gente do outro, visões diferentes, mas eu acho que a gente tem que tentar também se colocar no lugar deles.”
Entrevista 4

Neste relato (entrevista 4), o profissional demonstra preocupação com a possibilidade de uma postura paternalista em vista da recusa de tratamento, e justifica a sua preocupação diante da incerteza sobre os benefícios e riscos do procedimento (**“...forçar essa família a tomar a decisão, eu acho que é uma coisa perigosa porque também a gente sabe que por ser um procedimento cirúrgico**

a gente pode estar sujeito a complicações...”). O entrevistado segue reconhecendo já ter apresentado uma postura paternalista, no entanto, afirma que atualmente “tenta se colocar no lugar deles” e demonstra perceber a importância do responsável no processo decisório (“... **ela falou não...., eu não quero uma borracha na barriga do meu filho,... é aquela história da maturidade profissional, no início eu acharia um absurdo,... e depois não, então a senhora vai, pensa, depois a gente faz.”**).

A literatura oferece alguns estudos que procuram compreender as razões da recusa persistente dos responsáveis com relação à indicação de GTT em crianças, destacando principalmente o papel central da mãe nesta decisão.

O estudo de Craig (2006), de abordagem qualitativa, realizado em um hospital terciário de referência da Inglaterra, com crianças deficientes e que receberam indicação de GTT, procurou explorar os discursos dos profissionais da saúde e das mães dessas crianças sobre esta indicação. Os resultados deste estudo sugerem que as mães, diante da indicação de GTT, são confrontadas com a complexa tarefa de renegociar o significado de ser uma boa mãe e de encontrar novas formas de se relacionar com seu filho, que são construídas através da alimentação. Além disso, muitas vezes o peso da responsabilidade para tomar a “decisão certa” recai sobre a mãe, que também pode carregar um sentimento de culpa por ter uma criança deficiente. E, agravando esta situação, a indicação de GTT é interpretada como um questionamento da sua capacidade de ser mãe, já que “não foi capaz de alimentar o seu filho”, o que se expressa na magreza e crescimento deficiente desta criança. As incertezas que surgem sobre os possíveis benefícios de uma GTT e sobre os seus custos tornam a decisão ainda mais difícil, contribuindo também para o sensação de impotência desta mãe. Sendo assim, as mães se sentem culpadas quando a GTT é indicada pois acreditam que fracassaram no dever de alimentar os seus filhos. E quando a GTT é realizada após um longo período de recusa e traz benefícios evidentes, a mãe se sente novamente culpada por achar que deveria ter agido antes. Porém, se a GTT não alcançar as expectativas e apresentar complicações, o sentimento de culpa mais uma vez se apresentará (CRAIG, 2006).

Outro estudo que se destaca, teve como objetivo compreender a experiência da família de dez crianças com GTT. A dificuldade de aceitação da indicação de GTT foi um resultado significativo deste estudo, já que a família, em especial a mãe,

resiste ao fato de que a criança não poderá ser como as outras crianças, até mesmo para se alimentar (ZACARIN, 2014).

Outro relato importante foi dado pelo entrevistado 5. Segue o trecho destacado:

“..até tem casos meio limítrofe, que fica mais difícil ainda, porque aí o próprio profissional fica, poxa será que esse é o momento, será que esse paciente vai se beneficiar né, disso ou não. É.... então, mas tem uns casos muito graves que aí acho que é mais fácil você as vezes decidir né, pelo menos o profissional vê claramente aquela necessidade. Aí voltando pra questão dos pais, a gente às vezes vê o paciente que não engole nada mesmo, ou então, com quadro respiratório muito grave e **mesmo assim eles não querem que façam.**” Entrevista 5

Neste trecho (Entrevista 5), o profissional demonstra preocupação com as obrigações de não maleficência e reconhece a dificuldade, em alguns casos, de avaliar se o procedimento de GTT realmente trará reais benefícios para o paciente (**“...até tem casos meio limítrofe, que fica mais difícil ainda, porque aí o próprio profissional fica, poxa será que esse é o momento, será que esse paciente vai se beneficiar né, disso ou não.”**). Em seguida, o entrevistado descreve os casos em que a indicação clínica de GTT seria “mais fácil”, já que os benefícios resultantes seriam mais prováveis (**“É.... então, mas tem uns casos muito graves que aí acho que é mais fácil você as vezes decidir né, pelo menos o profissional vê claramente aquela necessidade.”**). No entanto, o profissional afirma que mesmo em casos de situação limite, em que o paciente apresenta prejuízos evidentes pela ausência de uma via alternativa de alimentação, a recusa da família pode persistir.

Logo, existe a preocupação e percepção deste profissional sobre o conflito entre beneficência e não maleficência diante da recusa da GTT.

Outro profissional (Entrevista 6) que também demonstrou perceber este conflito fez esta descrição:

“Bom, o problema ético começa com a própria proposição de se fazer essa abordagem cirúrgica né? Não é uma cirurgia mutilante não é uma cirurgia de grande risco, ela é de pequena para médio risco, existe a abordagem endoscópica que diminui o tempo de exposição cirúrgica, é....até 6 Kilos , a indicação não pode ser endoscópica tem que ser por cirurgia aberta, em crianças desnutridas existe um problema na indicação da gastrostomia, porque.....é..... você abre e a ferida tende a ampliar, não fechar, então você pode criar um problema muito pior pra ela.” Entrevista 6

Nesta descrição (Entrevista 6), o profissional refere preocupação com o dever da não maleficência (**“Bom, o problema ético começa com a própria proposição**

de se fazer essa abordagem cirúrgica né?") e busca avaliar os riscos da cirurgia. Ao final, o entrevistado reconhece que a realização da GTT, em algumas circunstâncias, pode trazer mais prejuízos do que benefícios (" **então você pode criar um problema muito pior pra ela.**").

A seguir, destaco o relato do entrevistado 7:

"É...pra mim, a grande questão é **se há realmente necessidade da gastrostomia**, pra mim é sempre uma... uma coisa que precisa.... é.... a medicina não é cartesiana, mas é... geralmente, já aconteceu aqui, anos atrás, criança que naquele momento tinha indicação de gastrostomia, **a gastrostomia complicou**, foi retirada, e a criança está viva até hoje alimentando-se pela boca da maneira dela, e não tem intenações. **Então assim, havia necessidade naquele momento da criança ser submetida a um procedimento de gastrostomia?** Provavelmente não, então eu acho que a gente sempre procura ter uma indicação muito precisa, muito próxima da necessidade da indicação, para que as complicações que..., se houver complicação numa criança com indicação, acontecer. Mas o que não pode acontecer é da criança.... E realmente ela não tinha indicação formal do procedimento." Entrevista 7

Neste relato (entrevista 7), o profissional cita um exemplo em que o paciente foi exposto à um risco desnecessário, já que pelo desfecho do caso "**não havia necessidade naquele momento da criança ser submetida a um procedimento de gastrostomia**". O procedimento de GTT, nesta circunstância, representou prejuízo e não benefício ao paciente. Portanto, há uma evidente percepção do profissional sobre o dever da não maleficência e do seu conflito com as obrigações de beneficência, o que é fundamental na tomada de decisão nos casos de recusa de tratamento.

Outro relato importante foi dado pelo entrevistado 10. Segue o trecho da entrevista:

"É, então, é **exatamente esse processo de deixar internado, dá alta**, o familiar assina que ta se responsabilizando se alguma coisa acontecer com a criança, legalmente eu acredito que isso possa acontecer. **Mas a gente pensa na questão ética né, você vai deixar esse paciente correndo risco de vida porque a mãe assinou um termo? Então, tem essa questão que é um pouco complicada. A princípio eu deixaria internada com sonda, mas aí por quanto tempo? Pode ter uma infecção né, está ocupando leito...., que é cobrado isso também da questão da alta, então eu acho que é bem complexo, tem paciente que vai embora com sonda, e ficou esse tempo todo.....e corre risco né, porque não é totalmente indicado você ir pra casa e levar a criança pra casa com uma sonda, a criança com uma sonda, que tem vários riscos** com relação a isso, então é bem complicado, eu não sei te dar certeza dos procedimentos certinhos mas eu acredito que é isso se a mãe não aceita, teria que assinar um termo e iria pra casa mas também é complicado da parte do profissional né, deixar a criança se expor a isso , a esse risco." Entrevista 10

Nesta entrevista (10), o profissional percebe como questão ética a dificuldade da equipe em lidar com o conflito entre beneficência e respeito à autonomia (“**é exatamente esse processo de deixar internado, dá alta...**”), e refere também que pode haver repercussões legais em alguns casos. O entrevistado cita a assinatura de um termo de responsabilidade pelos decisores substitutos nos casos de recusa e questiona a sua validade ética, já que a assinatura do termo não anula o “risco de vida” que a criança está sofrendo (“**Mas a gente pensa na questão ética né, você vai deixar esse paciente correndo risco de vida porque a mãe assinou um termo? Então, tem essa questão que é um pouco complicada.**”). Em seguida, o profissional descreve qual seria a sua conduta, mas reconhece que o conflito na tomada de decisão não seria resolvido desta forma, já que o paciente estaria sendo exposto a outros riscos. Além disso, o entrevistado demonstrou preocupação com o princípio de justiça (“**A princípio eu deixaria internada com sonda, mas aí por quanto tempo? Pode ter uma infecção né, está ocupando leito...., que é cobrado isso também da questão da alta, então eu acho que é bem complexo...**”).

Beauchamp e Childress, quando discutem o princípio de justiça, destacam o problema da especificação dos direitos aos bens e serviços de saúde, além de tratar da dificuldade em se aplicar o princípio de justiça sob o ponto de vista da equidade. A “justiça distributiva” se dedica à questão da distribuição equilibrada de benefícios e deveres, o que é um desafio na área da saúde. Sendo assim, é necessário estabelecer os critérios de uma distribuição justa destes benefícios e deveres (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Retomando o relato do profissional (10), a questão de justiça se apresenta quando a recusa da GTT gera um processo longo de internação, o que estaria interferindo na oferta de vagas de leito hospitalar para o acesso de outras crianças a tratamentos de alta complexidade. Portanto, fica demonstrada uma questão ética que envolve a justiça distributiva nesta circunstância.

Por fim, o entrevistado refere outra opção de conduta no caso de recusa da GTT, que seria o paciente receber alta com sonda nasoentérica, no entanto, os riscos deste processo também são levantados pelo profissional, que finaliza o seu discurso expressando a complexidade que a situação de recusa de tratamento representa.

Com relação à observação em campo do processo de indicação de GTT, nos dois casos observados (paciente A e B), não houve recusa do procedimento, mas apenas uma resistência das mães no processo inicial de consentimento. Portanto, não foi possível coletar dados da observação em campo para análise em conjunto com as entrevistas nesta temática de recusa da família.

Assim sendo, a análise dos dados das entrevistas com o apoio da literatura permitiu a identificação de algumas questões éticas dentro da temática “a recusa da família”. As questões identificadas foram: o conflito entre beneficência e respeito à autonomia; o conflito entre beneficência e não maleficência e uma questão de justiça distributiva.

A questão do conflito entre beneficência e respeito à autonomia foi percebida por todos os profissionais entrevistados, ou seja, em todas as entrevistas havia indícios desta percepção. Com relação ao conflito entre beneficência e não maleficência, apenas alguns entrevistados demonstraram perceber esta questão. Foram eles: os entrevistados 4; 5; 6 e 7.

No que se refere à justiça distributiva, somente um profissional demonstrou em seu discurso indícios que sugerem a sua percepção sobre esta questão (entrevista 10). Por outro lado, outros profissionais citaram a possibilidade de internação prolongada diante da recusa da GTT, mas não demonstraram perceber uma questão de justiça distributiva nesta situação. Estes profissionais foram: os entrevistados 2; 3; 7; 8 e 11.

Considerando as três categorias temáticas analisadas e os objetivos deste trabalho, foi possível identificar um total de cinco questões éticas. São elas: o paternalismo; o viés no processo de consentimento; o conflito entre beneficência e respeito à autonomia; o conflito entre beneficência e não maleficência; e uma questão de justiça distributiva. A percepção dos profissionais entrevistados sobre essas questões éticas foi distribuída da seguinte forma: um profissional demonstrou perceber apenas uma questão ética; três profissionais demonstraram perceber um total de duas questões éticas; quatro profissionais demonstraram perceber três questões éticas; e dois profissionais demonstraram perceber quatro questões éticas. Nenhum dos profissionais entrevistados demonstraram perceber todas as cinco questões éticas que foram identificadas. Portanto, a maioria dos profissionais entrevistados (6 profissionais) demonstraram perceber de três a quatro das questões éticas identificadas, ou seja, a maior parte dos entrevistados demonstrou perceber a

maioria das questões éticas identificadas. No entanto, essa percepção não se traduz em uma maior habilidade da equipe para lidar com essas questões. A análise dos dados desta pesquisa sugere que existe uma dificuldade da equipe multiprofissional em lidar com as questões éticas identificadas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gastrostomia é um procedimento cirúrgico cuja indicação em crianças, por equipe de saúde multiprofissional, representa uma tomada de decisão que envolve questões técnicas e éticas.

Este estudo promoveu um amplo debate ético sobre o processo de indicação de GTT em crianças, realizado pela equipe de saúde multiprofissional no IPPMG/UFRJ. As questões éticas envolvidas neste processo foram identificadas e discutidas com base no referencial teórico eleito neste trabalho, ou seja, a ética baseada em princípios de Beauchamp e Childress (2002). Além disso, foi avaliada a percepção desta equipe multiprofissional sobre as questões éticas identificadas.

A análise dos dados desta dissertação desvelou três grandes categorias temáticas: a busca pela beneficência; dúvidas e dificuldades no processo de consentimento e a recusa da família. Sendo assim, a análise temática permitiu a identificação e discussão de questões éticas importantes envolvidas no processo de indicação de GTT em crianças.

Na primeira categoria analisada (“**A busca pela beneficência**”), a valoração da vida e da qualidade de vida do paciente pela equipe multiprofissional marcou a busca pela beneficência. As ações paternalistas presentes no processo de indicação de GTT se destacaram nesta temática e representaram uma questão ética importante.

Na segunda categoria analisada (“**Dúvidas e dificuldades no processo de consentimento**”), o processo de consentimento informado na indicação de GTT em crianças foi discutido e revelou falhas no cumprimento das suas etapas recomendadas, o que também representa uma questão ética importante identificada.

Na última categoria analisada (“**A recusa da família**”), foram identificadas e discutidas as questões éticas que surgem nas situações em que a família ou o responsável da criança recusa a indicação de GTT realizada pela equipe multiprofissional. Nesta temática, três questões éticas foram identificadas e discutidas: o conflito entre beneficência e respeito à autonomia; o conflito entre beneficência e não maleficência e uma questão de justiça distributiva.

No que se refere à análise da percepção da equipe multiprofissional, que realiza a indicação clínico-cirúrgica de GTT em crianças no IPPMG/UFRJ, sobre as

questões éticas identificadas, ficou demonstrado neste trabalho que a maioria dos profissionais entrevistados (6 profissionais) ofereceu evidências de que percebe grande parte das questões éticas identificadas (de três a quatro questões éticas). Entretanto, as análises realizadas nas três categorias temáticas desenvolvidas sugerem que esta percepção não representa uma maior habilidade para lidar com estas questões, ou seja, a análise dos dados desta pesquisa fornece evidências da dificuldade da equipe multiprofissional em lidar com as questões éticas identificadas.

Portanto, este trabalho demonstrou que há questões éticas importantes envolvidas no processo de indicação de GTT em crianças. A existência dessas questões e a dificuldade da equipe multiprofissional em lidar com elas justifica a necessidade de um debate bioético sobre este tema. A bioética pode fornecer as ferramentas teóricas corretas que auxiliam na tomada de decisão ética para indicação de GTT em crianças. Neste sentido, a tomada de decisão mais adequada e correta para o paciente será aquela que contempla as questões não apenas técnicas, mas sobretudo as questões éticas que estão presentes em todo o processo de indicação de GTT em crianças.

Por fim, recomendo que os debates bioéticos sobre a indicação de GTT em crianças sejam promovidos pela equipe multiprofissional que realiza esta indicação no IPPMG/UFRJ, considerando também, como um apoio válido, os resultados deste trabalho.

REFERÊNCIAS

- ACKROYD, R. et al. Gastrostomy tube insertion in children: the Edmonton experience. **Canadian Journal of Gastroenterology**, v. 25, n. 5, p. 265-268, 2011.
- ALVES, E.; TUBINO, P. Ética na pesquisa em seres humanos. **Revista Médica da FAMEPLAC**, v. 1, n. 2, p. 25-35, 2007.
- ANGUS, F.; BURAKOFF, R. The percutaneous endoscopic gastrostomy tube: medical and ethical issues in placement. **The American Journal of Gastroenterology**, v. 98, n. 2, p. 272-277, 2003.
- ARVANITAKIS, M.; BALLARIN, A.; VAN GOSSUM, A. Ethical aspects of percutaneous endoscopic gastrostomy placement for artificial nutrition and hydration. **Acta Gastro-Enterologica Belgica**, v. 69, n. 3, p. 317-320, 2005.
- AVITSLAND, T. et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 43, n. 5, p. 624-628, 2006.
- AXON, A. Ethical considerations in gastroenterology and endoscopy. **Digestive Diseases**, v. 20, n. 3-4, p. 220-225, 2002.
- BANKHEAD, R. et al. Enteral nutrition practice recommendations. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 33, n. 2, p. 122-167, 2009.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BARNIE, D. C. Percutaneous endoscopic gastrostomy tubes: the nurse's role in a moral, ethical, and legal dilemma. **Gastroenterology Nursing**, v. 12, n. 4, p. 250-254, 1989.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- BERGER, J. T. et al. Surrogate consent for percutaneous endoscopic gastrostomy. **Archives of Internal Medicine**, v. 171, n. 2, p. 178-182, 2011.
- BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. Notas de campo. In: BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução às teorias e aos métodos. Porto: Porto Ed., 1994. p.150-75.
- BRASIL. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Resolução nº 383, de 20 de março de 2010. Dispõe sobre as atribuições e competências relativas à especialidade em Disfagia pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 22 abr. 2010. Seção 1, p. 132. Disponível em: <<http://www.fonoaudiologia.org.br>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas e testes em seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

BREIER-MACKIE, S. J. PEGs and ethics revisited: a timely reflection in the wake of the Terri Schiavo case. **Gastroenterology Nursing**, v. 28, n. 4, p. 292-297, 2005.

BRETT, A. S.; ROSENBERG, J. C. The adequacy of informed consent for placement of gastrostomy tubes. **Archives of Internal Medicine**, v. 161, n. 5, p. 745-748, 2001.

BROTHERTON A, ABBOTT J, HURLEY M, AGGETT P. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. **Child: care, health and development**, v. 33, p. 539-546, 2007.

BRUSCATO, W. L.; BENEDETTI, C.; LOPES, S. R. A. O trabalho em equipe multiprofissional. In: _____. **A prática da Psicologia Hospitalar na Santa Casa de São Paulo**: novas páginas em uma antiga história. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 33.

CRAIG, G. M.; SCAMBLER, G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 5, p. 1115-1125, 2006.

EL-MATARY, W. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. **Canadian Journal of Gastroenterology**, v. 22, n. 12, p. 993-998, 2008.

FERRER, J. J.; ÁLVAREZ, J. C. **Para fundamentar a bioética**: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

FRÖHLICH, T. et al. Review article: percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 31, n. 8, p. 788-801, 2009.

FURKIM, A. M.; SILVA, R. G. **Programas de reabilitação em disfagia neurogênica**. São Paulo: Frôntis, 1999.

GAUDERER, M. W. L. Percutaneous endoscopic gastrostomy—20 years later: a historical perspective. **Journal of pediatric surgery**, v. 36, n. 1, p. 217-219, 2001.

GAUDERER, M. W. L.; PONSKY, J. A simplified technique for constructing a tube feeding gastrostomy. **Surgery Gynecology and Obstetrics**, v. 152, n. 1, p. 83-85, 1981.

GAUDERER, M. W.; PONSKY, J. L.; IZANT JR, R. J. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 15, n. 6, p. 872-875, 1980.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HYER, K.; MARIANO, C. Interdisciplinary collaboration for elder care. In: MARIANO, C. et al. (Ed.). **Best nursing practices in care for older adults**. New York: Jonh A. Hartford Foundation, Inc., 1999.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

KHATTAK, I. et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in paediatric practice: complications and outcome. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 33, n. 1, p. 67-72, 1998.

KUHSE, H.; SINGER, P. (Ed.). **A companion to bioethics**. New Jersey: John Wiley & Sons, 2013.

LADAS, S. D. et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: adequacy and quality of information given to decision makers. **Digestive Diseases**, v. 20, n. 3-4, p. 289-292, 2002.

LOCHS, H. et al. Introductory to the ESPEN guidelines on enteral nutrition: terminology, definitions and general topics. **Clinical Nutrition**, v. 25, n. 2, p. 180-186, 2006.

LONG, D.; WILSON, N. **Houston geriatric interdisciplinary team training curriculum**. Houston, TX: Baylor College of Medicine's Huffington Center on Aging, 2001.

LÓPEZ, N. Nutrición enteral: primera parte. **Revista Gastronup**, v. 12, n. 3, p. 126-132, 2010.

LÖSER, C.; KEYMLING, M. (Ed.). **Práctica de la nutrición enteral**: indicaciones, técnicas y cuidados posteriores. Barcelona: Masson, 2004.

LUNA, S. V. **Planejamento de pesquisa**: uma introdução. 2. ed. São Paulo: EDUC, 1999.

MAMEL, J. J. Percutaneous endoscopic gastrostomy. **American Journal of Gastroenterology**, v. 84, n. 7, 1989.

MARCHAND, V. et al. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 43, n. 1, p. 123-135, 2006.

MARCONI, M. A. et al. **Técnicas de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

MARTINS, I. O. P. P. **A operacionalização dos princípios da Bioética no principialismo de Beauchamp e Childress**. 2013. 75 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia)– Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2013.

MARTÍNEZ-COSTA, C. et al. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 24, n. 2, p. 115-121, 2011.

MINARD, Gayle. The history of surgically placed feeding tubes. **Nutrition in clinical practice**, v. 21, n. 6, p. 626-633, 2006.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008.

NINA, M. D. A equipe de trabalho interdisciplinar no âmbito hospitalar. In: OLIVEIRA, M. F. P.; ISMAEL, S. M. C. **Rumos da psicologia Hospitalar em cardiologia**. São Paulo: Papyrus, 1995. p. 39-47.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. C. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto – SP. **Jornal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

PARK, R. H. R. et al. Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. **BMJ**, v. 304, n. 6839, p. 1406-1409, 1992.

PESSINI, L. Introdução à edição brasileira. In: BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, p. 9-13, 2002.

PIMENTA, J. N. **Gastrostomia endoscópica percutânea**. A sua importância na Criança. 2011. 34 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina)– Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2011.

PRESTES JR, L. C. L.; RANGEL, M. Prontuário médico e suas implicações médico-legais na rotina do colo-proctologista. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 27, n. 2, p. 154-157, 2007.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

RITCHIE, C. S.; WILCOX, C. M.; KVALE, E. Ethical and medicolegal issues related to percutaneous endoscopic gastrostomy placement. **Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America**, v. 17, n. 4, p. 805-815, 2007.

SAITUA, F.; ACUNA, R.; HERRERA, P. Percutaneous endoscopic gastrostomy: the technique of choice?. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 38, n. 10, p. 1512-1515, 2003.

SHELLITO, P. C.; MALT, R. A. Tube gastrostomy. Techniques and complications. **Annals of surgery**, v. 201, n. 2, p. 180, 1985.

SRINIVASAN, R.; IRVINE, T.; DALZELL, M. Indications for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and procedure-related outcome. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 49, n. 5, p. 584-588, 2009.

SOUTINHO, L. A. R. et al. Perfil, critérios de indicação e desfecho da inserção de gastrostomia em um hospital pediátrico universitário. **Acta fisiátrica**, v. 22, n. 3, 2015.

SULLIVAN, P. B. et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, n. 12, p. 796-800, 2004.

SUSIN, F. P. et. al. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 933-942, set./out. 2012.

SZLAGATYS-SIDORKIEWICK, A. et al. Home enteral nutrition in children – 2010 nationwide survey of the polish society for clinical nutrition of children. **European Journal of Pediatrics**, v. 171, n. 4, p. 719-723, 2012.

THORNE, S. et al. Long-term gastrostomy in children: care giver coping. **Gastroenterology Nursing**, v. 20, p. 46-53, 1997.

REICH, W. T. **Encyclopedia of bioethics**. [S.l.:s.d.], 1995.

WOLLMAN, B. et al. Radiologic, endoscopic, and surgical gastrostomy: an institutional evaluation and meta-analysis of the literature. **Radiology**, v. 197, n. 3, p. 699-704, 1995.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION et al. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. **Journal of the American Medical Association**, v. 310, n. 20, p. 2191, 2013.

ZACARIN, C. F. L. **Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes: experiência da família**. 2014. 128 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

APÊNDICE



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



UFF
 Universidade
 Federal
 Fluminense

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E
 SAÚDE COLETIVA - PPGBIOS
 UFRJ, FIOCRUZ, UERJ E UFF**



Instituto de Pediatria | IPPMG

Universidade Federal do Rio de Janeiro

APÊNDICE A – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISA

(Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “BIOÉTICA E INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS: Discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios”. Esta pesquisa consistirá em um estudo de campo, em que será realizada a observação sistemática, o estudo de prontuário dos pacientes com indicação de GTT e uma entrevista semiestruturada com a equipe multiprofissional responsável pela indicação de GTT no IPPMG/UFRJ.

JUSTIFICATIVA: Os avanços tecnológicos e da medicina tem permitido uma maior sobrevida a um grupo de crianças que antes teriam poucas chances de sobreviver ou baixa expectativa de vida. Logo, crianças prematuras, com anomalias congênitas e doenças crônicas sobrevivem, em muitos casos, com dependência de suporte tecnológico e cuidados especiais em saúde. A gastrostomia pode ser considerada um suporte tecnológico que auxilia a nutrição de crianças dependentes de tecnologia promovendo estabilidade clínica para recuperação ou sobrevivência destes pacientes. Diante desta necessidade, questões éticas podem surgir no momento da indicação, pela equipe de saúde multiprofissional, do procedimento de GTT em crianças. Sendo assim, torna-se relevante a necessidade de se discutir e identificar essas questões.

OBJETIVO: O objetivo geral desta pesquisa é discutir as questões éticas envolvidas na indicação de gastrostomia em crianças, realizada por equipe de saúde multiprofissional.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

PROCEDIMENTOS: A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista sobre as questões éticas envolvidas na indicação de GTT em crianças, realizada por equipe de saúde multiprofissional.

LOCAL DE ESTUDO:Esta pesquisa será realizada no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), localizado na Cidade Universitária/Ilha do Fundão.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO:O grupo pesquisado será formado por profissionais de saúde de nível superior, em exercício no IPPMG, que realizam a indicação de gastrostomia em crianças neste hospital (equipe médica, de nutrição e de fonoaudiologia). Estes profissionais deverão estar em pleno exercício neste hospital há pelo menos dois anos, o que deve representar um tempo mínimo de vivência no processo de indicação de GTT em crianças.

O segundo grupo de participantes da pesquisa será formado pelas crianças com indicação de GTT realizada no IPPMG.

RISCOS E BENEFÍCIOS:Os riscos que envolvem a participação na pesquisa se relacionam com o desconforto que os entrevistados podem estar sujeitos ao falarem sobre o tema desta pesquisa. Em vista disso, o participante pode se retirar da pesquisa a qualquer momento.

Os benefícios se relacionam com a conquista de novos conhecimentos sobre as questões éticas que podem estar envolvidas na indicação de GTT em crianças. Além disso, recomendações éticas sobre estas questões poderão ser realizadas ao final do estudo, o que auxiliará a abordagem da equipe multiprofissional sobre as questões éticas que envolvem a indicação de GTT em crianças.

GRAVAÇÃO: A entrevista será gravada e transcrita. Essa gravação será apagada após sua transcrição, que deverá ser realizada em um prazo máximo de dois meses após a coleta de dados. Essa transcrição será realizada pela própria pesquisadora.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

LIBERDADE DE RECUSA: A sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e em qualquer momento você pode desistir de participar e retirar o seu consentimento. A sua recusa não resultará em nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com o pesquisador ou com o hospital.

CUSTOS(ressarcimento e indenização): Não haverá qualquer custo ou pagamento para quem desejar participar da pesquisa. Havendo algum custo não previsível decorrente desta pesquisa, você deverá ser ressarcido. Em caso de danos decorrentes da pesquisa, você também terá direito a indenização.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS: As entrevistas não serão identificadas assim como as respostas dadas ao entrevistador. Os dados obtidos através dessa pesquisa serão confidenciais e armazenados apenas pela pesquisadora, considerando o cuidado necessário para o sigilo das informações. Haverá cuidado na divulgação dos dados para que você não seja identificado. A divulgação das informações colhidas ocorrerá apenas para publicações científicas, com total garantia de confidencialidade.

CONSENTIMENTO: Incentivo você a fazer perguntas a qualquer momento da pesquisa. Sendo assim, entre em contato com a pesquisadora Alice Borsato através do telefone: (21) 98885-4111 ou pelo e-mail: borsatoalice@gmail.com. Você também pode fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IESC, localizado na Praça Jorge Machado Moreira, 100 /Sala 15 Cidade Universitária – Ilha do Fundão/ Rio de Janeiro – R.J, tel: (21)2598-9293, e-mail: cep@iesc.ufrj.br, funcionando de segunda à sexta-feira no horário de 10h às 16h. O Comitê de Ética do IPPMG também estará disponível para o esclarecimento de dúvidas, este comitê está localizado na Rua Bruno Lobo 50, Ilha do Fundão – Cidade Universitária – Rio de Janeiro – RJ, Telefone:(21) 2590-3842, em funcionamento no horário entre 9h e 15h de segunda à sexta-feira.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Declaro que entendi o objetivo desta pesquisa, assim como os benefícios e riscos possíveis da minha participação através das informações acima. Estas informações foram lidas pela pesquisadora e por mim, onde tive a oportunidade de fazer perguntas e pedir todos os esclarecimentos sobre a pesquisa. Todos esses

esclarecimentos foram fornecidos claramente pela pesquisadora. Compreendi que responderei a uma entrevista e não receberei compensação monetária pela minha participação.

Portanto, declaro que fui esclarecido individualmente e amplamente sobre este estudo pela pesquisadora responsável. Dessa forma, consinto minha participação nesta pesquisa e estou ciente que receberei uma cópia do Termo de Consentimento, que foi elaborado em duas vias. A segunda via será arquivada pela pesquisadora.

_____/_____/_____
(Assinatura do participante da pesquisa) dia mês ano

(Nome do participante da pesquisa-letra de forma)

Eu, abaixo assinado, esclareci completamente os detalhes importantes desta pesquisa ao participante mencionado acima.

_____/_____/_____
(Assinatura da pesquisadora) dia mês ano

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



UFF
Universidade
Federal
Fluminense

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E
SAÚDE COLETIVA - PPGBIOS
UFRJ, FIOCRUZ, UERJ E UFF**



Instituto de Pediatria | IPPMG

Universidade Federal do Rio de Janeiro

TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS

Eu, Alice Borsato, tenho conhecimento e cumprirei os requisitos da resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde . Como pesquisador responsável pela pesquisa “BIOÉTICA E INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS: Discussão sob a perspectiva da ética baseada em princípios” ,comprometo-me a manter a privacidade e confidencialidade dos dados utilizados dos prontuários dos pacientes, preservando integralmente o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida no atendimento prestado. Os dados coletados a partir dos prontuários serão somente os referentes às variáveis em estudo previstas no projeto de pesquisa e somente poderão ser utilizados para o projeto ao qual se vinculam.

Rio de Janeiro, de de

Assinatura:

Nome:



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



UFF
 Universidade
 Federal
 Fluminense

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E
 SAÚDE COLETIVA - PPGBIOS
 UFRJ, FIOCRUZ, UERJ E UFF**



Instituto de Pediatria | IPPMG

Universidade Federal do Rio de Janeiro

APÊNDICE B - ROTEIRO PRÉ-ELABORADO

Roteiro para entrevista com os profissionais da equipe de saúde multiprofissional que realiza a indicação de GTT no IPPMG

Número da entrevista: _____

Data da entrevista: _____

Dados do participante

Formação acadêmica: _____

Escolaridade: () Especialização () Mestrado () Doutorado () Pós-doutorado

Atuação profissional: _____

Tempo de exercício profissional no IPPMG: _____

Tempo de exercício profissional total: _____

Questões norteadoras da entrevista

-Busca da experiência:

Questão disparadora:

- 1- Na sua percepção, como ocorre o processo de indicação de gastrostomia em crianças neste hospital? Descreva este processo.

Questões de esclarecimento:

- 2- Como se dá o processo de consentimento para este procedimento? Em sua opinião, o que deve ser considerado no processo de consentimento dos responsáveis da criança para colocação da GTT?
- 3- Existe alguma dificuldade neste processo de consentimento? Se positivo, quais seriam?
- 4- Quais são as questões éticas envolvidas no processo de indicação de GTT em crianças?

OBS: todas as dúvidas sobre o que são questões éticas poderão ser esclarecidas com a pesquisadora durante a entrevista.

- 5- Na sua opinião, qual seria o papel do responsável legal ou dos familiares da criança neste processo de indicação de gastrostomia e na tomada de decisão para este procedimento?

- 6- A seu ver, quais são as questões éticas que surgem quando um responsável se recusa a consentir o procedimento de GTT?