

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

Jucélia Maria Guedert

**VIVÊNCIA DE PROBLEMAS ÉTICOS ME PEDIATRIA E SUA
INTERFACE COM A EDUCAÇÃO MÉDICA**

Tese apresentada à Banca de Examinadora no Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Doutora em Ciências Médicas. Área de Concentração: Investigação Clínica. Linha de pesquisa: Educação e informação em saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Suely Grosseman

Co-Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marta Inêz Machado Verdi

Florianópolis

2012

Catálogo na fonte elaborada pela biblioteca
da
Universidade Federal de Santa Catarina

G924v Guedert, Jucélia Maria

Vivência de problemas éticos em pediatria e sua interface com a educação médica [tese] / Jucélia Maria Guedert ; orientadora, Suely Grosseman. - Florianópolis, SC, 2012. 257 p.: il., tabs.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas.

Inclui referências

1. Ciências médicas. 2. Ética. 3. Pediatria. 4. Educação médica. I. Grosseman, Suely. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas. III. Título.

CDU 61

Jucélia Maria Guedert

**VIVÊNCIA DE PROBLEMAS ÉTICOS EM PEDIATRIA E SUA
INTERFACE COM A EDUCAÇÃO MÉDICA**

Esta Tese foi julgada adequada para obtenção do Título de “Doutor”, e aprovada a em sua forma final pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 28 de março de 2012.

Prof^ª. Márcia Margaret Menezes Pizzichini, Dr^ª.
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof^ª Dr^ª Suely Grosseman
Orientadora - Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^ª Dr^ª Marta Inês Machado Verdi
Co-Orientadora - Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Sérgio Tavares de Almeida Rego
Escola Nacional de Saúde Pública - FIOCRUZ

Prof Dr Marco Aurélio da Ros
Universidade do Vale do Itajaí

Prof^ª Dr^ª Mirelle Finckler
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^ª Dr^ª Sandra Noemi C. Caponi
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^ª Dr^ª Maria Marlene de Souza Pires
Universidade Federal de Santa Catarina

*Dedico essa tese ao meu pai, in
memoriam, pelo exemplo de retidão de
caráter e pelo carinho que me dedicou
em todos os momentos que
compartilhamos.*

AGRADECIMENTOS

À Prof^ª. Suely Grosseman por ter acreditado que eu seria capaz de cumprir essa missão, por seus ensinamentos e orientação.

À Prof^ª. Marta Inêz Machado Verdi, pela disponibilidade e por ter aceitado a co-orientação no momento mais difícil do caminho.

Às Prof^{as}. Sandra Caponi, Maria Marlene de Souza Pires, Mirelle Finkler, pelas inestimáveis contribuições oferecidas tanto durante a Banca de Qualificação quanto de Defesa de Tese, e à Prof^ª. Flávia Regina Souza Ramos pelas valiosas sugestões oferecidas na qualificação.

Aos Prof. Sérgio Rego e Prof. Marco Aurélio da Ros, pela disponibilidade de participar da Banca de Defesa de Tese e contribuir no aprimoramento deste trabalho.

À Prof^ª. Márcia Margaret Menezes Pizzichini, Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas, pela sua coragem e determinação de fazer a Pós-graduação em Ciências Médicas acontecer.

Aos demais professores do PPGCM pelos ensinamentos.

Ao Sr. Ivo Dedicácio Soares, secretário do PPGCM, pelas incontáveis ajudas.

À Universidade Federal de Santa Catarina e à Divisão de Pediatria do Hospital Polydoro Ernani de São Thiago, especialmente à Maristela Agostinho dos Santos Vieira, pela liberação para fazer o curso.

Ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, de maneira especial ao Maurício Laerte Silva, pelo incentivo.

À Eulásia Brown, secretária do Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão, pelo auxílio incondicional.

À Vanessa Borges Platt, pela disposição de assumir o ônus de meu afastamento do CEP-HIJG.

Ao Centro de Estudos Miguel Salles Cavalcanti, especialmente ao amigo José Eduardo Coutinho Góes, pelo apoio durante todo o trajeto.

Aos biblioteconomistas Luiz Carlos Peres e Marcelo Ladislau da Silva, pela atenção dispensada.

À Prefeitura Municipal de Florianópolis, na pessoa da Marynez Terezinha Reibnitz, pela pronta autorização da realização da pesquisa na instituição.

Ao Prof. Charles Tesser por intermediar o primeiro contato com os participantes da atenção básica.

Aos meus queridos colegas do doutorado, pelos prazerosos momentos de volta aos bancos escolares.

Aos amigos do NEPEME – Núcleo de Estudos e Pesquisa em Educação Médica, pelas valiosas sugestões e pelo incentivo.

Aos amigos do NUPEBISC – Núcleo de Pesquisa em Bioética e Saúde Coletiva, pelas “vivências bioéticas” que muito contribuíram para a elaboração deste trabalho.

À Prof^ª. Maristela Chitto Sisson, pelas preciosas contribuições na revisão metodológica.

Ao Fernando C. Wehrmeister, pela inestimável ajuda no tratamento dos dados.

Às amigas Prof^ª. Isabela de Carlos Back Giuliano e Eleonora Vieira dos Santos Montanha pela cuidadosa revisão do artigo em língua inglesa.

À estudante de medicina Bianca de Sousa Valverde, pela ajuda dada no momento da coleta de dados.

À minha mãe, que nos seus oitenta e oito anos, ainda mantém o espírito desafiador, que me incentiva a ir sempre adiante.

Ao meu companheiro Sidnei, pela compreensão do processo que vivenciei, pela paciência nos momentos de crise e pelo carinho e auxílio durante toda a caminhada de elaboração desta tese.

Aos meus filhos Rafael e Artur por entenderem os momentos de privação da convivência, de mau-humor e de “baixo limiar de tolerância”.

Aos participantes da pesquisa, pela forma acolhedora com que me receberam, por terem disponibilizado seu precioso tempo e pela autenticidade de seus depoimentos.

A vocês, meu profundo e afetuoso, *MUITO OBRIGADA!*

*Valeu a pena? Tudo vale a pena
Se a alma não é pequena.
Quem quer passar além do Bojador
Tem que passar além da dor.
Deus ao mar o perigo e o abismo deu,
Mas nele é que espelhou o céu.*

Fernando Pessoa

“El principio de que aquí se parte es que las decisiones morales no son más fáciles de tomar que las puramente diagnósticas o terapéuticas. Como en éstas, se necesita de sólidos fundamentos y amplia práctica. La práctica que no se fundamenta en una sólida investigación de los fundamentos teóricos no merece ninguna confianza...”

Diego Gracia, 2007

RESUMO

JUSTIFICATIVA: Na atenção à saúde de crianças e adolescentes os profissionais se deparam com problemas éticos complexos, muitos deles específicos do contexto pediátrico e que requerem competência na tomada de decisões. O ensino médico deve capacitar os estudantes para lidar com problemas éticos que emergem dos diferentes ambientes de ensino e assistência.

OBJETIVOS: Geral: conhecer e analisar problemas éticos vivenciados por médicos atuantes em assistência e ensino em pediatria e que desenvolvem atividades profissionais em hospitais de ensino e ambulatorios de atenção básica. Específicos: identificar os principais problemas éticos vivenciados pelos participantes do estudo; descrever como esses médicos lidam com problemas éticos, verificando a frequência dos âmbitos dos problemas elencados, as reações emocionais nessas vivências, os subsídios utilizados na tomada de decisão, encaminhamentos dados e ajudas recebidas; explorar associações entre problemas éticos, atividade profissional e local de trabalho; relacionar e analisar estratégias sugeridas para melhor abordar problemas éticos; apontar temas relacionados que possam ser previstos na educação médica em pediatria.

DESENHO DO ESTUDO: Estudo de abordagem mista: quantitativo – transversal, descritivo, inferencial, e qualitativo exploratório-descritivo.

PARTICIPANTES E MÉTODOS: 88 dos 173 médicos com atividades de ensino e assistência em pediatria participaram do estudo: 72 trabalhavam em 2 hospitais de ensino e 16 em unidades básicas de saúde. 74 eram pediatras (16 gerais e 58 especialistas) e 14 eram médicos de família. Na coleta de dados utilizou-se questionário semiestruturado autoaplicado, com variáveis sócio-demográficas, questões abertas sobre problemas éticos vivenciados no atendimento de crianças e adolescentes, e estratégias para melhor abordá-los. Análise de conteúdo foi utilizada na exploração qualitativa dos dados. As categorias dos problemas éticos e demais variáveis foram analisadas descritivamente. Regressão de Poisson explorou associações entre local de trabalho, especialidade e atividade profissional.

RESULTADOS: Os 210 problemas éticos relatados envolveram cinco âmbitos: relação médico-paciente-família (29%), cuidados de final de vida (26,2%), condutas de profissionais de saúde (23,8%), contexto social e políticas de saúde (14,8%) e relações pedagógicas em pediatria (6,2). Médicos atuantes em hospitais [RP=3,75 (IC=1,44 – 9,79)], em pediatria [RP=2,82 (IC=1,06 – 7,52)], e pediatras especialistas [RP=2,97

(IC=1,12 – 7,88)] relataram mais problemas éticos quando comparados com os da atenção básica e de família. Pediatras gerais [RP=0,35 (IC=0,14 – 0,85)] e especialistas [RP=0,3 (IC=0,09 – 0,98)] relataram menos problemas do âmbito social e de políticas de saúde do que médicos de família. Médicos de família não relataram problemas no âmbito dos cuidados de final de vida. A estratégia mais sugerida relacionou-se ao ensino ética e bioética baseado em problemas cotidianos, da graduação à atuação profissional.

CONCLUSÃO: Existem problemas éticos específicos de determinados ambientes educacionais, como os envolvendo cuidados de final de vida, associados ao ambiente hospitalar e os relacionados ao contexto social e políticas de saúde, que ocorrem predominantemente na atenção básica. Outros perpassam todo contexto educacional e assistencial em pediatria e dizem respeito à relação médico-paciente-família, às relações interprofissionais e ao ensino. Das estratégias sugeridas ressaltam-se atividades de educação em ética. Este conhecimento prático pode contribuir no planejamento e execução de ações de ensino da ética/bioética em pediatria.

Palavras-chave: Ética. Pediatria. Educação Médica.

ABSTRACT

RACIONAL: In providing health care for children and adolescents, medical professionals face many complex ethical problems, a number of which are specific to the pediatric context and require competence to make decisions. Medical education should enable students to deal with ethical problems that may arise in the different settings of child and adolescent teaching and care.

OBJECTIVES: General: to understand and analyze ethical problems experienced by physicians who served concurrently in teaching and providing pediatric care in teaching hospitals or primary care units. Specific: identify the main ethical problems experienced by study participants; describe how these physicians deal with ethical problems by checking the frequency of the areas of the problems listed, emotional reactions in these experiences, the subsidies used in decision making, referrals that were given, and support received; explore associations between ethical problems, professional activity and the workplace; relate and analyze the strategies suggested to better address ethical problems; point out the issues that may be provided in medical education in pediatrics.

STUDY DESIGN: A mixed approach study: quantitative – cross-sectional, descriptive, inferential, and qualitative exploratory-descriptive.

PARTICIPANTS AND METHODS: 88 out of 173 physicians with teaching and pediatric care responsibilities participated in the study: 72 who worked in teaching hospitals and 16 who worked in basic health units. 74 were pediatricians (16 general and 58 subspecialists) and 14 were family physicians. Data were collected by a self-applied semi-structured questionnaire with socio-demographic variables and open-ended questions about ethical problems experienced in the care for children and adolescents, and strategies to best address them. Content analysis was performed to analyze the qualitative data. The categories of ethical problems reported and other variables were measured by descriptive statistics. Poisson regression was performed to explore the association between workplace, professional specialty and activity.

RESULTS: The 210 ethical problems reported were grouped into five areas: physician-patient-family relationship (29%), end-of-life care (26.2%), health professional conducts (23.8%), social issues and health policies (14.8%) and pedagogical relationships in pediatrics (6.2%). Physicians from hospitals [Prevalence Ratio (PR) = 3.75 (CI: 1.44 – 9.79)]; pediatricians [PR = 2.82 (CI: 1.06 – 7.52)] and subspecialist

pediatricians [PR = 2.97 (CI: 1.12 – 7.88)] reported more ethical problems than primary care and family physicians. General [PR = 0.35 (CI: 0.14 – 0.85)] and subspecialist [PR = 0.3 (CI: 0.09 – 0.98)] pediatricians reported fewer problems in social areas than family physicians. Family physicians did not report end-of-life care problems. The strategy most frequently suggested was related to teaching ethics and bioethics, based on daily problems, from undergraduate to professional activity.

CONCLUSIONS: There are ethical problems specific to certain educational settings, such as those involving end of life care, which are associated with the hospital environment, the related social and health policies, which occur predominantly in primary care. Others permeate the whole educational and pediatric care context and concern the physician-patient-family relationship, inter-professional relations and pediatric education. Among the strategies suggested it is emphasized the activities of education in ethics. This practical knowledge may help in planning and implementing actions for the teaching of ethics in pediatrics.

Keywords: Ethics. Pediatrics. Education, medical.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação esquemática do marco conceitual desse estudo.....	31
Figura 2 – Relação entre moral, ética, bioética e ética médica.....	43
Figura 3 – Modelo conceitual dos fatores que influenciam a formação ética.....	82
Figura 4 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito da relação médico-paciente-família.....	128
Figura 5 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito dos cuidados de final de vida.....	132
Figura 6 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito das condutas de profissionais de saúde.....	134
Figura 7 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito social e das políticas de saúde.....	136
Figura 8 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.....	138
Figura 9 – Representação gráfica da regressão de Poisson: ambiente hospitalar versus atenção básica.....	145
Figura 10 – Representação gráfica da regressão de Poisson: Pediatra Geral, Especialista em Pediatria versus Médico de Família e Comunidade.....	146
Figura 11 – Representação gráfica da regressão de Poisson: Pediatria versus Medicina de Família e Comunidade.....	147
Figura 12 – Representação gráfica da regressão de Poisson: Pediatra Geral versus Especialista em Pediatria.....	148

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Formas de saber moral.....	36
Quadro 2 – Níveis e estágios do desenvolvimento moral postulados por Kohlberg.....	39
Quadro 3 – Diferenças entre os dois paradigmas da educação médica.....	89

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sócio-demográficas, ocupacionais e presença (frequência percentual) dos problemas éticos relatados por médicos que atuam em assistência e ensino em pediatria.....	124
Tabela 2 – Frequência dos problemas éticos relatados por médicos que atuam em assistência e ensino em pediatria, conforme os âmbitos dos problemas éticos vivenciados.....	125
Tabela 3 – Reações emocionais à vivência de problemas éticos de médicos que atuam em assistência e ensino em pediatria, conforme os âmbitos dos problemas éticos vivenciados.....	139
Tabela 4 – Como médicos, atuantes em assistência e ensino em pediatria, lidaram com os problemas éticos relatados.....	141
Tabela 5 – Estratégias sugeridas para o desenvolvimento de competências para abordagem de problemas éticos em pediatria.....	149

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DCNB – Diretrizes Curriculares Nacionais Brasileiras
CEM – Código de Ética Médica
OMS – Organização Mundial da Saúde
RCP – Ressuscitação cardiopulmonar
RN – Recém-nascido
AAP – Academia Americana de Pediatria
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
CFM – Conselho Federal de Medicina
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina
UBS – Unidade básica de saúde
PROMED – Programa de Incentivo às Mudanças Curriculares das Escolas Médicas
AAB – Ambulatório de atenção básica de saúde
UDA – Unidade docente-assistencial
RP – Razão de Prevalência
R3P – Presença do relato de três problemas éticos
RMP – Problema no âmbito da relação médico-paciente-família
CFV – Problema no âmbito dos cuidados de final de vida
CPS – Problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde
SSP – Problema no âmbito do contexto social e das políticas de saúde
RPP – Problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria
MFC – Medicina de Família e Comunidade
IC – Intervalo de Confiança
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
CRM – Conselho Regional de Medicina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	27
1.1	JUSTIFICANDO O ESTUDO.....	27
1.2	ESTABELECENDO O MARCO TEÓRICO.....	30
1.2.1	EIXO 1: Ética, moral e as éticas aplicadas.....	31
1.2.1.1	<i>Problemas éticos, ética, moral e moralidade.....</i>	<i>31</i>
1.2.1.2	<i>O desenvolvimento moral.....</i>	<i>37</i>
1.2.1.3	<i>As éticas aplicadas.....</i>	<i>43</i>
1.2.1.3.1	<i>A bioética.....</i>	<i>45</i>
1.2.1.3.2	<i>A ética médica.....</i>	<i>59</i>
1.2.2	EIXO 2: Bioética clínica e os problemas éticos na prática pediátrica.....	67
1.2.2.1	<i>Os métodos em bioética clínica.....</i>	<i>69</i>
1.2.2.2	<i>Peculiaridades da bioética clínica em pediatria.....</i>	<i>71</i>
1.2.2.2.1	<i>A competência do paciente pediátrico.....</i>	<i>71</i>
1.2.2.2.2	<i>A tomada de decisão e a autonomia dos pais.....</i>	<i>73</i>
1.2.2.2.3	<i>Os cuidados de final de vida.....</i>	<i>74</i>
1.2.2.2.4	<i>O período neonatal.....</i>	<i>75</i>
1.2.2.2.5	<i>O atendimento ao adolescente.....</i>	<i>76</i>
1.2.2.2.6	<i>O atendimento à criança / adolescente vítima de violência..</i>	<i>77</i>
1.2.3	EIXO 3: Educação médica e o aprimoramento ético-humanístico em medicina.....	79
1.2.3.1	<i>A socialização profissional.....</i>	<i>79</i>
1.2.3.2	<i>A aquisição dos saberes profissionais em medicina.....</i>	<i>82</i>
1.2.3.3	<i>O ensino da bioética e o aprimoramento ético-humanístico..</i>	<i>91</i>
1.2.3.3.1	<i>Modelos de educação em bioética.....</i>	<i>101</i>
1.3	ESTABELECENDO O MARCO CONTEXTUAL.....	103
1.3.1	Aspectos históricos da medicina e da atenção médica à criança no Brasil.....	103
1.3.2	Aspectos históricos do ensino médico no Brasil.....	106
1.3.2.1	<i>O ensino médico na Universidade Federal de Santa Catarina.....</i>	<i>108</i>
1.4	PERGUNTAS DE PESQUISA.....	111
2	OBJETIVOS.....	113
2.1	OBJETIVO GERAL.....	113
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	113
3	MÉTODOS.....	115
3.1	DESENHO E AMBIENTES DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	115
3.2	PARTICIPANTES.....	116
3.3	COLETA DE DADOS.....	117
3.4	EXTRAÇÃO DOS DADOS.....	118
3.4.1	Delimitação de problema ético.....	118
3.4.2	Exploração qualitativa dos dados.....	118

3.4.3	Análise estatística.....	119
3.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	120
4	RESULTADOS.....	123
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	123
4.2	OS PROBLEMAS ÉTICOS RELATADOS.....	125
4.2.1	Problemas do âmbito da relação médico-paciente- família.....	126
4.2.2	Problemas no âmbito dos cuidados de final de vida.....	129
4.2.3	Problemas no âmbito das condutas de profissionais de saúde.....	133
4.2.4	Problemas no âmbito do contexto social e das políticas de saúde.....	135
4.2.5	Problemas no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.....	137
4.3	AS REPERCUSSÕES DAS VIVÊNCIAS DOS PROBLEMAS ÉTICOS.....	139
4.3.1	Reações emocionais à vivência dos problemas éticos.....	139
4.3.2	Como os participantes lidaram com os problemas éticos.....	140
4.4	OS PROBLEMAS ÉTICOS E A SITUAÇÃO PROFISSIONAL.....	144
4.5	ESTRATÉGIAS SUGERIDAS PARA MELHOR ABORDAGEM DOS PROBLEMAS ÉTICOS.....	149
5	DISCUSSÃO.....	155
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	171
	REFERÊNCIAS.....	175
	APÊNDICE A – Quadro sumário das classificações éticas mais relevantes para esse estudo.....	193
	APÊNDICE B – Quadro descritivo dos paradigmas da bioética.....	195
	APÊNDICE C – Quadro comparativo das principais características das abordagens dilemática e problemática dos conflitos de valores.....	197
	APÊNDICE D – Descrição sintética dos métodos de análise de casos mais utilizados em bioética clínica.....	199
	APÊNDICE E – Descrição histórica dos principais eventos relacionados com a profissão médica no Brasil.....	201
	APÊNDICE F – Questionário de pesquisa.....	205
	APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	211
	APÊNDICE H – Consolidado das categorias e subcategorias elencadas...	213
	APÊNDICE I – Representação gráfica dos relatos das reações emocionais vinculadas à vivência de problemas éticos.....	219
	APÊNDICE J – Dados brutos referentes aos encaminhamentos dados aos problemas éticos relatados.....	221
	APÊNDICE K – Tabelas de dados originais da regressão de Poisson.....	225
	APÊNDICE L – Tabela apresentado as razões de prevalência entre local de trabalho, área de atuação e especialidade médica (exposições) e as categorias de problemas éticos (desfechos).....	229

APÊNDICE M – Endereços eletrônicos dos artigos publicados em revistas nacionais.....	231
APÊNDICE N – Artigo publicado em revista internacional.....	233
ANEXO 1 – Parecer consubstanciado de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.....	253
ANEXO 2 – Aprovação da Comissão de Acompanhamento de Projetos de Pesquisa em Saúde	257

1 INTRODUÇÃO

1.1 JUSTIFICANDO O ESTUDO

“Um médico com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, capacitado para atuar pautado em princípios éticos.” Este é o perfil do médico a ser formado preconizado pelas Diretrizes Curriculares Nacionais Brasileiras (DCNB) (1), nas quais é ressaltada a necessidade da inclusão das dimensões éticas e humanísticas no ensino médico para desenvolver no aluno atitudes e valores voltados para a cidadania.

Os caminhos para alcançar estas ambiciosas metas têm sido fruto de discussões tanto no Brasil como em outras partes do mundo (2-5). Se a sociedade exige profissionais sensíveis e comprometidos com o outro, para formá-lo temos que considerar as experiências totais que são vivenciadas no desenvolvimento e atuação médica. O que está claro é que a formação ética é fundamental neste processo (6, 7).

Devido ao número crescente de problemas éticos suscitados pelos avanços científicos e tecnológicos com intensa repercussão na área médica, à complexidade cada vez maior da atuação profissional do médico e as aceleradas mudanças socioculturais, nas últimas décadas, a ética vem sendo cada vez mais invocada, valorizada e questionada. Desde então, aos poucos e de modo progressivo e contínuo, as atividades e as responsabilidades da ética médica ampliaram-se, criando-se a cada dia novos desafios (8).

Hoje, já não basta um guia de condutas como o código de ética para orientar o comportamento dos médicos. Falar em ética médica, neste momento, é falar em moral e em tomada de decisões que transcendem os aspectos puramente cognitivos (9). Apesar da necessidade indiscutível do conhecimento técnico, cada vez mais é reconhecida a premência da dimensão humana do cuidado no campo da saúde (10, 11).

Em revisão realizada por Miles e col. (12) foram identificados os cinco principais objetivos do ensino da ética aos médicos:

- (1) Ensinar a conhecerem aspectos éticos e humanísticos de sua carreira;
- (2) permitir examinar e afirmar seus compromissos morais pessoais e profissionais;
- (3) dotá-los de uma base filosófica, social e de conhecimentos jurídicos;
- (4) permitir que usem esse conhecimento no

raciocínio clínico e, (5) fornecer habilidades necessárias para aplicar essa percepção conhecimento e raciocínio no cuidado de seres humanos.

Rego (13) afirma que a formação do médico deve ir além da mera transmissão de conhecimentos e avançar, com a “transmissão de valores e normas como parte da socialização do futuro médico”. Ainda para esse autor, duas questões são estratégicas para a formação de profissionais de saúde: “desenvolver sua capacidade de realizar julgamentos morais de forma autônoma e aprofundar sua capacidade de análise ética com os recursos que a filosofia oferece (13)”.

Nesse sentido, capacitar estudantes e residentes para torná-los aptos a lidar adequadamente, não só com os desafios técnicos, mas também com os inúmeros aspectos éticos que acompanham a profissão, tem se mostrado uma preocupação crescente dos que estão comprometidos com uma educação médica de qualidade (4, 7, 10, 14-16).

O que tem sido defendido é que a educação moral, visando o aprimoramento ético-humanístico do educando, deve tornar-se uma preocupação permanente para os indivíduos envolvidos em todas as atividades educacionais em medicina, e ser vista também como uma obrigação daqueles que coordenam ou participam como preceptores e docentes dos programas de pós-graduação na modalidade de residência (14, 17, 18).

Este ensino deve ir além do mero repasse de informações e estabelecimento de *guidelines*, estar ligado à prática e ser desenvolvido durante todo o processo de formação médica (3, 19).

Singer e col. (20) ressaltam a necessidade de capacitação de professores, pois, se a ética clínica é mais bem aprendida “à beira do leito” e no cuidado individualizado de pacientes e suas famílias, os professores de clínica precisam ter competências para reconhecer e explorar os momentos de atendimento e conduzir eles mesmos o ensino da ética.

Os estudantes e os médicos mais jovens procuram identificar em seus professores e orientadores as qualidades que eles gostariam de ter, e esta tem se mostrado uma forma importante de inculcar valores profissionais, atitudes e comportamentos (21). Isto porque a formação em ética do estudante é influenciada por diversos fatores, dentre eles, o currículo formal e também a cultura onde se desenvolve a formação

médica. Portanto, em todo ambiente onde se desenvolve o ensino deve estar presente a reflexão ética (21, 22).

Neste contexto, também os professores e supervisores de ensino prático estão, dialeticamente, influenciando e sendo influenciados em seu desenvolvimento da identidade profissional, como “*a process of occupational enculturation that involves a broad range of social practices infused with both formal/explicit and informal/implicit learning dimensions* (23)”. Torna-se claro que todo o ambiente de ensino deve estar estruturado como entidade ética, especialmente aquele onde os atores sociais estão envolvidos “face a face” com os estudantes (4).

Problemas éticos testemunhados por estudantes (7, 24), docentes (25), profissionais da atenção básica (26) e em outros contextos (27), têm sido abordados por pesquisadores. Uma lacuna de conhecimento observada em estudos sobre o ensino da ética é a dissociação entre o conteúdo ensinado nas universidades e os problemas éticos da prática clínica (28).

O atendimento às crianças e adolescentes envolve interações multidimensionais complexas entre médico, equipe de saúde, pacientes, pais e/ou responsáveis, comunidade e sistema de saúde, que são inseparáveis no momento da tomada de decisão e manejo terapêutico. Ainda, este atendimento é fortemente afetado pelas desigualdades sociais, pelos avanços científicos na área da saúde e por questões morais da sociedade, resultando em vivências que, muitas vezes, são geradoras de problemas éticos (29).

No ensino da ética na pediatria temos que considerar que, sobre a infância e a adolescência, recaem questões específicas, e que a abordagem dos problemas deste âmbito não pode ser feita considerando meramente as regras e princípios elaborados a partir do cuidado à saúde do adulto. Dentre estas particularidades podemos citar: a importância de avaliar e respeitar as decisões da criança sobre a sua própria saúde, na medida de sua capacidade (30); a responsabilidade do médico em questionar se o processo decisório *by proxis* está em consonância com os melhores interesses da criança (uma garantia adicional a ela) (31), e a crença social de que elas não deveriam morrer, justificando em grande medida a utilização de recursos desproporcionados em pacientes pediátricos com enfermidades sem possibilidades de cura e com quadros clínicos irreversíveis (32). Para os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à infância e adolescência, tanto a obrigação clínica como a ética é agir buscando o máximo de benefícios para elas e contemplando seus melhores interesses (33).

Pesquisa realizada por Kesselhein e col. (19) mostrou que pediatras americanos sentiam-se pouco confiantes no enfrentamento das situações “eticamente desafiadoras” apresentadas pelos pesquisadores e evidenciou que mais estudos eram necessários para aprimorar o ensino da ética em pediatria. Nessa área tem-se também discutido os melhores métodos para o ensino dos valores ético-profissionais aos graduandos e residentes (34, 35). Contudo, especificamente no atendimento à criança, no Brasil, existe pouco conhecimento sobre as ações que podem ser desenvolvidas em nível acadêmico e institucional para ajudar os profissionais a tomarem a melhor conduta frente aos desafios éticos que emergem do dia-a-dia da prática médica dedicada a essa faixa etária.

Considerando que as atividades práticas de ensino são desenvolvidas em complexos ambientes de aprendizagem e que, em pediatria, interagem o médico e demais membros da equipe de saúde, a criança/adolescente, seus familiares, estudantes de medicina e residentes, esta pesquisa foi realizada para conhecer os problemas éticos vivenciados por médicos atuantes em assistência e ensino na saúde da faixa etária pediátrica, como estes profissionais lidam com estes problemas, e suas sugestões para melhor abordagem dos mesmos. A construção deste conhecimento visa fornecer subsídios para o ensino da ética no cuidado à saúde de crianças e adolescentes.

1.2 ESTABELECENDO O MARCO CONCEITUAL

O campo da ética biomédica é um universo inesgotável a ser explorado e envolve múltiplas e complexas dimensões, de forma que foi necessário delimitar a abrangência dessa contextualização teórica. Esquemáticamente representado na Figura 1, o marco conceitual desse estudo foi dividido em três grandes eixos: 1) ética, moral, e as éticas aplicadas; 2) bioética clínica e problemas éticos na prática pediátrica e, 3) educação médica e aprimoramento ético-humanístico em medicina. Os autores escolhidos para compor o marco teórico foram os que mais se aproximam do objeto estudo.

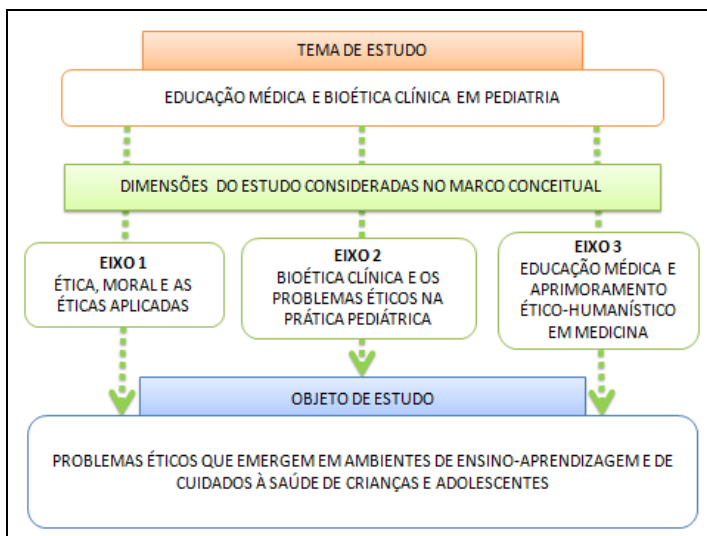


Figura 1 – Representação esquemática do marco conceitual

Fonte: Elaborado a partir de Gonçalves, 2007 (36).

1.2.1 EIXO1 – Ética, moral e as éticas aplicadas

1.2.1.1 Problemas éticos, ética, moral e moralidade

O objeto desse estudo são os problemas éticos vivenciados no atendimento médico às crianças e adolescentes, em ambientes de ensino-aprendizagem.

Esses problemas são *problemas práticos*, que conforme Vázquez (37), ocorrerem nas “relações efetivas, reais entre indivíduos ou quando se julgam certas decisões e ações dos mesmos.” As soluções para esses problemas não dizem respeito somente à pessoa que os vivencia, mas também àqueles que serão implicados nas consequências das decisões e ações a serem tomadas (37).

Conforme esse autor, quando se deparam com problemas dessa ordem, os indivíduos necessitam adequar sua conduta às normas. Essas devem ser acatadas intimamente, reconhecidas como imperativas, ou mais adequadas ou mais corretas de serem cumpridas, desta forma o indivíduo está *agindo moralmente* (37). Mas, além de agir moralmente, ou seja, enfrentar problemas nas suas relações mútuas, tomar decisões e realizar atos para resolvê-los, os indivíduos também *refletem sobre seus*

atos, tomando-os como “objeto de sua reflexão”. Nesse momento eles ultrapassam o plano da prática moral para entrar no da teoria moral, ou seja, migram da moral vivida para a moral reflexa, que é a esfera dos *problemas teórico-morais ou éticos*. Incluem-se também como problemas éticos os que envolvem a natureza e os fundamentos do comportamento moral não somente como um empreendimento individual, mas também coletivo (37).

Vázquez (37) ressalta que o comportamento moral individual é o resultado de uma decisão refletida e, por isso “não é puramente espontâneo ou natural”. Além disso, por esse comportamento o indivíduo é julgado pelos outros, que formulam juízos de aprovação ou de reprovação, de acordo com as normas estabelecidas.

Para ele, a ética é “a teoria ou a ciência do comportamento moral dos homens em sociedade.” Ela “teoriza, investiga ou explica um tipo de experiência humana ou forma de comportamento dos homens - o da moral, considerado na sua totalidade, diversidade e variedade” (37). Já a moral é...

[...] um sistema de normas, princípios e valores, segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade, de tal maneira que estas normas, dotadas de caráter histórico e social, sejam acatadas livre e conscientemente por uma convicção íntima, e não de maneira externa e impessoal.

Cortina e Martínez (38) conceituam *moral* como...

[...] um conjunto de princípios, normas e valores que cada geração transmite à geração seguinte na confiança de que se trata de um bom legado de orientações sobre o modo de se comportar para viver uma vida boa e justa.

A pergunta básica da moral é: o que devemos fazer? Já a *ética* é “uma disciplina filosófica que constitui uma reflexão de segunda ordem sobre os problemas morais.” Sua pergunta básica é: “Porque devemos fazer? Que argumentos corroboram e sustentam o código moral que estamos aceitando como guia de conduta?”

Para Barchifontaine (39),

Ética é um juízo de valores, é um processo ativo que vem de *dentro para fora* de cada um [...], exige um juízo, um julgamento, em suma, uma opção diante dos dilemas. Nesse processo de reflexão crítica, cada um de nós vai por em jogo seu patrimônio genético, sua racionalidade, suas emoções e, também, seus valores morais.

Dall'Agnol (40), delimita três domínios da ética: (1) Metaética, que trata de questões que dizem respeito à própria ética, como a compreensão do que sejam os juízos morais; (2) Ética Normativa, que busca determinar um padrão do que seria efetivamente bom ou mau, correto ou incorreto e (3) Ética Prática, que procura aplicar os resultados da ética normativa às questões morais cotidianas.

Ao longo da história da filosofia várias classificações de ética foram surgindo. No APÊNDICE A são apresentadas as mais relevantes para esse estudo, tendo como base Cortina e Martínez (38).

O termo *moralidade* é citado por Vázquez (37) como “o conjunto das relações efetivas ou atos concretos que adquirem um significado moral com respeito à moral vigente”. Ela seria um componente efetivo das relações humanas em sua essência individual e coletiva.

Beauchamps e Childress (41) entendem que *moralidade* “se refere às convenções sociais sobre o comportamento humano certo ou errado, convenções essas tão largamente partilhadas que formam um consenso comum estável (embora usualmente incompleto)”. Para esses autores, conforme vai ocorrendo o desenvolvimento da infância à vida adulta os indivíduos vão assimilando as regras morais juntamente com as regras sociais. Paulatinamente aprendemos a distinguir as regras sociais gerais, comuns a todos os membros da sociedade, das específicas, estabelecidas para regular o comportamento dos membros de grupos específicos, como os de uma categoria profissional.

Quanto ao seu caráter social, a moral surge no desenvolvimento humano somente quando o homem supera sua natureza puramente instintiva e natural e adquire uma natureza social, ou seja, quando passa a fazer parte de uma coletividade e, com isso torna-se necessário ajustar o comportamento de cada membro aos interesses coletivos (37).

Vázquez ressalta três aspectos considerados fundamentais quanto à qualidade social da moral:

a) ao comportar-se moralmente, cada indivíduo se sujeita a determinados princípios, valores ou normas morais estabelecidas;

b) o comportamento moral é tanto um comportamento individual como de grupos sociais humanos, com caráter coletivo, deliberativo, livre e consciente;

c) ainda que a moral mude historicamente e uma mesma norma moral possa apresentar um conteúdo diferente em diferentes contextos sociais, a função social em seu conjunto ou de uma norma particular é sempre a mesma: regular as ações dos indivíduos nas suas relações mútuas, ou as dos indivíduos com a comunidade, visando preservar a sociedade no seu conjunto ou, no seio dela, a integridade de um grupo social.

Por outro lado, uma parte “mais estável” do comportamento moral manifesta-se na forma de hábitos e costumes. Estes, às vezes sobrevivem às mudanças sociais importantes, por muito tempo, protegidas pelo “peso da tradição”. Ao agir moralmente, o peso dos fatores objetivos (costumes, tradições, sistemas de normas já estabelecidos, etc.) não pode ser o de ofuscar o papel dos fatores subjetivos e dos elementos individuais (decisão e responsabilidades pessoais). Para Vásquez (37),

[...] mesmo quando o indivíduo pensa que age em obediência exclusiva da sua própria consciência, uma suposta “voz interior” que em cada caso lhe indica o que deve fazer, isto é, inclusive quando pensa que decide sozinho no santo recesso de sua consciência, o indivíduo não deixa de acusar a influência do mundo social de que é parte e, a partir de sua interioridade, tampouco deixa de falar à comunidade social a qual pertence.

A essência da moral deve ser procurada tanto no plano normativo – constituído pelas normas ou regras de ação e pelos imperativos que enunciam algo que deve ser, como no factual – constituído por certos atos humanos que se realizam efetivamente, independente de como pensemos que deveriam ser. Assim sendo, é necessária a análise do comportamento moral dos indivíduos por meio de atos concretos nos quais ele se manifesta. E, como ato de um sujeito real que pertence a uma comunidade humana, historicamente determinada, os atos morais só podem ser qualificados como corretos ou não, em conformidade às

normas comumente aceitas ou código de moral vigente naquela comunidade (37).

Gracia (42), citando Aristóteles, diz que os atos morais devem ser prudentes¹, mas não somente os atos morais, também os clínicos. Para ele, o prudente é o correto em uma situação concreta. A escolha dentre várias ações possíveis pressupõe uma preferência entre o mais valioso e o menos valioso (37).

O autor acima referido (43), citando Ortega y Gasset², define *valores* como “uma sutil casta de objetividades”, em contraposição aos *fatos*, que são realidades mais evidentes ou confiáveis, perceptíveis aos sentidos (sentido estrito) ou serem dados gerados de construções intelectuais sobre eles (sentido amplo). Uma coisa é percebermos objetos como, por exemplo, um quadro: suas cores, formas, etc., outra, é percebermos a beleza deste quadro – na verdade não a percebemos e sim a estimamos. Sobre o dado da percepção, montamos outro, denominado de estimação, preferência ou valoração: “A estimação é uma faculdade psicológica distinta da percepção”. Ela é indispensável em nossa vida. Nossas decisões mais importantes não dependem tanto dos fatos como dos valores (43).

Quando entrevistado, em 2005, durante o VII Congresso Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, Diego Gracia (42) afirmou: “Toda pessoa que diz *tenho um problema ético* quer dizer *tenho um conflito de valores*”.

Segundo Cortina (44), *razão* é a “capacidade de compreensão humana que provém de uma inteligência que tem a característica de sentir”, e a *moral* pode ser entendida como um tipo de saber que ajuda os indivíduos a agir racionalmente. Nesse entendimento, a moral torna-se um saber prático, um saber para atuar e que nos orienta racionalmente no conjunto de nossas vidas.

Duas distinções entre os diversos saberes humanos são conhecidas desde as origens da ética ocidental: *os saberes teóricos* – interessados em examinar as coisas em si, sem preocupação com a ação, e *os saberes práticos* – que se preocupam com o que devemos fazer e como devemos nos conduzir. Dentro dos saberes práticos distinguem-se os que conduzem a ação para alcançar um objetivo ou um produto concreto – como é a técnica ou a arte, e os que nos ensinam a agir bem,

¹ Aristóteles chama de prudência (*phrónesis*) a razão correta das coisas a fazer. Isso significa que a prudência é uma virtude intelectual que permite extrair conclusões práticas sobre fatos particulares a partir de princípios gerais. Fonte: Gracia D; 2008.

² Ortega y Gasset, J. Introducción a uma estimativa. Qué son valores? In: Obras completas, vol. VI, 6ª Ed. Madri: Revista do Occidente, 1964, p. 328.

racionalmente, durante toda a nossa vida – como é a moral. No Quadro 1 estão resumidamente descritas as formas centrais de saber moral, ou seja, “os quatro modos de entender de que maneira se comportar na vida de uma forma moral” (44).

Tipos de racionalidade	Características
Prudente (Tradição aristotélica)	<ul style="list-style-type: none"> - Fim último natural e moral: felicidade (o que convém a uma pessoa no conjunto de sua vida). - Âmbito moral: o da racionalidade que delibera sobre os meios mais adequados para alcançar um fim.
Calculadora (Tradição utilitarista)	<ul style="list-style-type: none"> - Fim último natural e moral: felicidade (o máximo de prazer e o mínimo de dor). - Âmbito moral: o da maximização do prazer e da minimização da dor para todos os que seres que sentem. - Critério moral: entre duas alternativas de ação, escolher aquela cujas consequências proporcionem o maior prazer ao maior número de pessoas.
Prática (Tradição kantiana)	<ul style="list-style-type: none"> - Fim moral: conseguir uma boa vontade que seja guiada pelas leis que criamos para nós mesmos. - Âmbito moral: o das leis que fazem de nós pessoas verdadeiras. Ou seja, o da nossa autonomia. - Critério moral: escolher as normas que podem ser expressas como imperativos categóricos.
Comunicativa (Tradição dialógica)	<ul style="list-style-type: none"> - Fim moral: conseguir uma vontade disposta a estabelecer um diálogo racional com todas as pessoas afetadas por uma norma, no momento de decidir se ela é correta ou não. - Âmbito moral: o das normas que afetam os seres humanos. - Critério moral: que satisfaçam interesses universalizáveis.

Quadro 1 – Formas de saber moral.

Fonte: Cortina A; 2003 (44).

1.2.1.2 O desenvolvimento moral

A capacidade de realizar julgamentos morais é um processo evolutivo onde, mediante o desenvolvimento cognitivo-moral, se estabelece a capacidade ou competência da autonomia moral. Esse processo, iniciado na infância, tem na adolescência seus fenômenos de maturação mais importantes, resumidos por Clotet e Loch (45) em:

- a) emergência do raciocínio lógico formal – que é o substrato cognitivo para realizar abstrações e formular hipóteses. Permite ao indivíduo internalizar as normas que vêm da sociedade e o posterior desenvolvimento de uma consciência das regras, para, no final do processo, atingir um estágio de escolhas autônomas de toda espécie, inclusive morais;
- b) desenvolvimento de uma perspectiva de socialização, que é conseguida através da imagem e da interpretação que o indivíduo faz de si mesmo e dos outros e da sua interação com ele. Possibilita uma consciência de seu papel na sociedade e do lugar que os demais ocupam nela;
- c) estabelecimento de uma conduta moral concreta. Permite agir de acordo com princípios morais autônomos, requerendo alto nível de raciocínio moral, possibilita entender as regras, acreditar nelas e, principalmente, colocá-las em prática.

Existem diferentes concepções explicativas para o processo de desenvolvimento moral. Somente uma delas, a cognitivo-evolutiva será abordada nessa fundamentação por ser a mais referida pelos autores escolhidos como referência.

Resumidamente a via cognitivo-evolutiva parte dos seguintes pressupostos: a) a existência deste a infância de estrutura mental que se desenvolve por interação do indivíduo com o meio ao qual está inserido; b) o desenvolvimento dessas estruturas segue uma sequência invariável e independente dos fatores culturais (embora eles possam acelerar, retardar ou bloquear o processo); c) existe diferença hierárquica qualitativa integrada entre estágios - os mais altos substituem e integram os mais baixos; d) os elementos que constituem o desenvolvimento moral se formam na interação dos indivíduos com o meio em direção a formas superiores de equilíbrio e reciprocidade entre indivíduo e objeto;

e) existe uma base estrutural comum de desenvolvimento cognitivo e afetivo (46).

Os trabalhos de Kohlberg versaram sobre o raciocínio moral enquanto capacidade cognitiva dos indivíduos em avaliar, argumentar e refletir sobre aspectos morais (7). Ele se baseou na premissa de que existem valores morais que estão presentes em todas as culturas, portanto, são universais (7, 46) e são construídos internamente em uma sequência invariável de estágios (46). O princípio universalizável, em sua teoria, é o de justiça, especialmente os conceitos de reciprocidade, igualdade e equidade, e a moral refere-se aos juízos baseados nesses princípios morais universais e não somente em regras culturais (46).

No Quadro 2 estão descritos os níveis e estágios do desenvolvimento moral descritos por Kohlberg. O avanço de um estágio para o seguinte, segundo a teoria, ocorre por reorganização reflexiva que surge ao serem percebidas contradições no estágio em que o indivíduo se encontra – são conflitos cognitivos oriundos da percepção de raciocínios morais superiores ou percepção de ações morais mais elevadas, ou ainda por “situações de decisão que provoquem contradições internas na estrutura de raciocínio moral” (47).

Nível I – Pré-convencional (ou pré-moral): o indivíduo ainda não chegou a entender e assumir regras da sociedade

Estágio 1 – moralidade heterônoma	Para evitar o castigo deve-se obedecer às regras estabelecidas por outros e cumprir promessas feitas.
Estágio 2 – hedonismo instrumental relativista	A legitimidade moral encontra-se na busca de seus próprios interesses – realização e satisfação de suas necessidades e diminuição das consequências negativas para si próprio.

Nível II – Convencional: moralidade de conformismo ao papel convencional (das regras, normas e expectativas sociais)

Estágio 3 – moralidade de aprovação social e das relações interpessoais	Moralidade “bom garoto”, de manutenção de boas relações e de aprovação dos outros. O comportamento de alguém pode ser julgado por suas boas intenções.
Estágio 4 – orientação à lei e à ordem instituída	Admite a possibilidade de conflitos e, portanto, há a necessidade de leis para resolvê-los com imparcialidade. A justiça é considerada na relação do indivíduo com o sistema social.

Nível III – Pós-convencional: moralidade baseada em princípios morais aceitos conscientemente

Estágio 5 – Moralidade dos direitos humanos e do bem-estar social	Os comportamentos corretos são definidos em termos de direitos individuais gerais e de padrões que foram criticamente examinados e aprovados pela sociedade como um todo.
Estágio 6 – Moralidade de princípios de princípios éticos universais	O certo é definido por uma decisão de consciência individual, conforme princípios universais de justiça: igualdade, respeito pela dignidade dos seres humanos e benevolência.

Quadro 2 - Níveis e estágios de desenvolvimento moral postulados por Kohlberg.

Fonte: Elaborado a partir de: Amorim Neto RC e Rosito MMB; 2009; Rego S; 2003; Biaggio AMB; 2009.

O autor estudou também a relação entre juízo e ação moral, percebendo que a ação moral se dá em um contexto social, e que a

dimensão individual de raciocínio e conduta moral precisa ser considerada em conjunto com o grupo ou instituição ao qual o indivíduo pertence – o contexto do grupo, suas expectativas e normas influenciam a decisão individual.

Uma grande contribuição desse autor foi ter desenvolvido e testado um instrumento específico que, utilizando pontuações às respostas dadas a dilemas apresentados, classifica o indivíduo conforme sua forma predominante de raciocínio moral (7) e que tem sido amplamente utilizado por pesquisadores dessa área do conhecimento. As conclusões desses estudos mostram que a maioria dos adolescentes encontra-se no estágio 4 do nível convencional e que, ao final dessa faixa etária os mesmos podem atingir o nível 5, a semelhança dos adultos (45).

Outras abordagens, chamadas por Rego (7) como neo-kohlbergianas, também desenvolveram testes para avaliação sobre desenvolvimento moral, dentre eles o *Defining Issue Test* (DIT) e o *Moral Judgement Test*. Porém, dois autores se destacam nas críticas em relação aos postulados de Kohlberg: Elliot Turiel e Carol Gilligan.

Segundo Milnitsky-Sapiro (48), para Turiel...

[...] o reconhecimento da cultura na qual os sujeitos estão sendo estudados, assim como os sistemas sociais aos quais estão submetidos, promove processos sociocognitivos, normas e valores condizentes com cada cultura e cada sociedade.

Dessa forma, os indivíduos vão gerando inferências e formando teorias progressivamente mais complexas acerca dos eventos sociais experimentados. “Essas teorias e inferências vão sendo testadas, aperfeiçoadas e/ou rejeitadas ao longo do seu desenvolvimento socioafetivo-cognitivo, o que não significa relativizar princípios morais universais” (48).

São três os domínios (estruturas de conhecimento moral), descritos por Turiel, citados por Milnitsky-Sapiro (48):

a) *pessoal* – área de desenvolvimento social na qual são construídos conceitos pertencentes ao *self* e que está circunscrito às ações cujas consequências afetam principalmente o sujeito, sem resultar em quebra da ordem social ou em injustiça para outros;

b) *convencional* – área na qual são elaboradas as normas de organização social que são compartilhadas com o grupo, as quais são arbitrárias e contingentes à sociedade nas quais se desenvolvem, servindo para normatizar as ações sociais;

c) *moral* – envolve os conceitos derivados da necessidade de justiça e bem-estar social ou individual, que dizem respeito às consequências intrínsecas das ações avaliadas.

Além de distinguir os três domínios, ele alerta para a importância de ser considerada a contextualização adequada das situações (como o meio ambiente do indivíduo) quando forem realizadas pesquisas ou no planejamento de atividades educacionais. Deduz-se que, no âmbito do ensino, ao utilizar a discussão de casos, é fundamental que sejam utilizados problemas, o mais envolventes possível, capazes de provocar um desequilíbrio cognitivo, que faça com que o indivíduo evolua na construção das estruturas do julgamento moral (17).

Já Guilligan (49) demonstra a fragilidade do trabalho de Kohlberg ao afirmar que o mesmo se baseou em observações feitas a um grupo de 84 rapazes e que, ao aplicar essas observações em mulheres, as mesmas irão ser consideradas deficientes do ponto de vista do desenvolvimento moral. O argumento dela é que, por estarem mais preocupadas com as relações devido às experiências sociais e valores de sua formação, as mulheres estariam mais voltadas à acomodação de conflitos e ao cuidado com o outro, do que na busca de resolvê-lo pela escolha de princípios mais adequados (7).

Segundo a autora (49), para as mulheres,

[...] o problema moral nasce de responsabilidades em conflito, mais do que de direitos competitivos, o que exige para sua resolução um modelo de pensamento que seja mais contextual e narrativo do que formal e abstrato. Esse conceito de moralidade, ligado à atividade que envolve a preocupação com os outros, situa o desenvolvimento moral na compreensão das responsabilidades e dos relacionamentos, da mesma forma que o conceito de moralidade ligado à justiça vê o desenvolvimento moral apoiado na compreensão dos direitos e das regras.

Ela defende que não existem caminhos únicos para o desenvolvimento moral e sim caminhos alternativos, que derivam de uma ênfase na justiça ou no cuidado (7, 49). Entretanto, ela também é alvo de críticas, especialmente por refletir, segundo seus críticos, o estereótipo sexista de que para as mulheres está reservado o trabalho de cuidar dos filhos, da casa e uma profissão geralmente pouco valorizada (50).

Buscando “radicalizar” a perspectiva cognitivista do desenvolvimento moral, Rego (7) sintetiza o que considera realmente importante das contribuições dos autores acima:

[...] a questão-chave para análise do grau de desenvolvimento moral de um sujeito não deve ser a adesão a este ou aquele princípio moral específico. O que precisaria ser considerado seria tão somente a capacidade individual de analisar racionalmente os problemas morais, independentemente dos valores que ele assume como seus. [...] Os testes de desenvolvimento moral seriam instrumentos de análise do desenvolvimento moral segundo um determinado indicador ou segundo vários deles. O teste será tão bom quanto sua possibilidade de detectar os múltiplos aspectos relacionados com o raciocínio moral e como este raciocínio é conduzido. [...] O que determina o desenvolvimento moral de um indivíduo é a sua capacidade de raciocinar autonomamente³ e decidir.

Para ele (7),

[...] o indivíduo com menor desenvolvimento moral seria aquele que não possui a capacidade de considerar os múltiplos aspectos relacionados com a decisão moral, inclusive os emocionais, reconhecidamente não racionais.

Na Figura 2 está representado o entendimento adotado nesse estudo sobre a relação entre moral, ética, bioética e ética médica.

³ Autonomia como o processo de reflexão único, desenvolvido pelo indivíduo, levando em consideração todos os interesses relacionados com o problema em questão, e que pode levá-lo a concluir por uma solução de interesse pessoal ou não, mas tendo como “pano de fundo” as relações interpessoais que ele empreendeu. Fonte: Rego S; 2003.

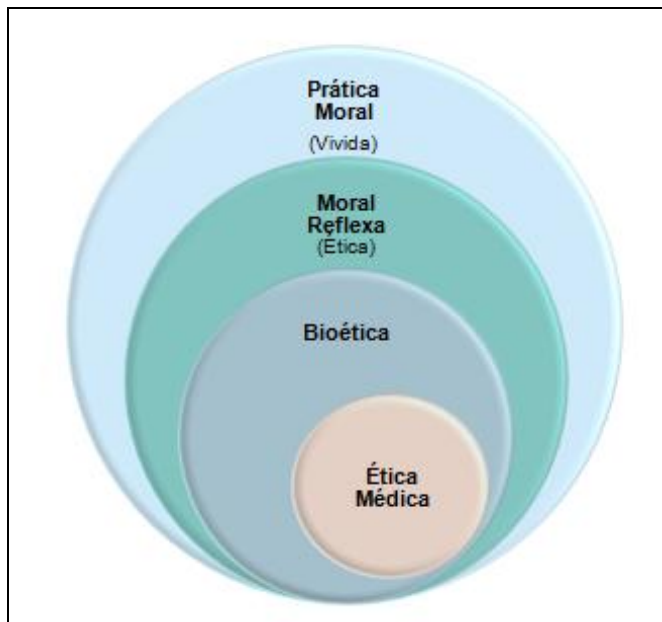


Figura 2 – Relação entre moral, ética, bioética e ética médica.

1.2.1.3 As éticas aplicadas

Beauchamps e Childress (41) preferem a utilização do termo *ética prática* para referir o uso da teoria ética e seus métodos de análise no exame os problemas morais, práticas e políticas em várias áreas, inclusive nas profissões e políticas públicas. Eles justificam a utilização do termo “prática” e não “aplicada” pela impossibilidade, em seus pontos de vista, de se passar *diretamente* de teorias e princípios a julgamentos particulares, sendo utilizados apenas para auxiliar no desenvolvimento de diretrizes de ação. Cortina e Martínez (38), para a situação acima, utilizam o termo “ética aplicada”.

Nesse estudo o entendimento é que ambas as expressões traduzem a utilização de referenciais frutos da reflexão ética aos problemas morais cotidianos, portanto vamos utilizá-las indistintamente.

Além da tarefa de esclarecer o que é e fundamentar a moralidade, a ética preocupa-se também com a aplicação de suas descobertas nos diferentes âmbitos da vida social, como a política, a economia, o jornalismo, a medicina, etc. (38)

Conforme Cortina e Martínez (38),

Se na tarefa de fundamentação descobrimos alguns princípios éticos, como o utilitarista (conseguir o maior prazer do maior número), o kantiano (tratar as pessoas como fins em si mesmas, e não como simples meios), ou o dialógico (não tomar como correta uma norma se não a decidem todos os afetados por ela, depois de um diálogo celebrado em condições de simetria), a tarefa de aplicação consistirá – ao que tudo indica – em averiguar como podem esses princípios ajudar a orientar os diferentes tipos de atividades.

Não obstante a reflexão sobre a aplicação dos princípios éticos a contextos concretos é necessário considerar que cada tipo de atividade tem exigências morais próprias e seus valores específicos. Por isso, Beauchamps e Childress (41) defendem a necessidade de “averiguar quais são os *bens internos* que cada uma dessas atividades deve trazer para a sociedade e quais *valores e hábitos* é preciso incorporar para alcançá-los”. De forma mais ampla, em uma sociedade pluralista moderna, a ética aplicada precisa levar em conta a *moral cívica* na qual essa sociedade é regida. A tarefa de construir esse conhecimento requer a participação de profissionais de cada campo, por isso, “a ética aplicada é necessariamente interdisciplinar” (38).

A despeito dos debates históricos sobre a questão da fundamentação da moral, ou de diferenças conceituais, nos tempos atuais, segundo Cortina (44)...

[...] começou a passar para o primeiro plano a questão da aplicação à vida cotidiana dos princípios que puderam ser descobertos por meio da reflexão ética. E não é porque os éticos um belo dia decidiram que valia a pena dedicar-se a isso, mas porque assim exigiam os distintos âmbitos sociais, que necessitavam de orientações para agir e não podiam obtê-las unicamente das religiões, em sociedades pluralistas.

Para essa autora, a ética deixou de ser uma “ética de sala de aula” e se tornou uma “ética de rua”, passando a “trabalhar lado a lado com médicos, economistas, políticos e jornalistas”. O objetivo de todos é encontrar soluções concretas para problemas concretos. Para tal a ética

pode contribuir não só com explicações do que é a moralidade e sua fundamentação, mas com “a aplicação de suas descobertas nos diferentes âmbitos da vida social”. Essa inserção da ética na vida cotidiana vai se cristalizando no conjunto de éticas aplicadas, dentre elas a bioética (44).

1.2.1.3.1 A bioética

A bioética implica a construção conjunta, de maneira deliberativa, de uma sabedoria prática, de um saber como usar o conhecimento para o bem social, com justiça e cuidado. Ampliando o discernimento por meio do confronto dialogado dos fatos e dos valores envolvidos nos problemas práticos nas diferentes áreas das ciências sociais e da vida, a bioética propõe-se ser atitude responsável na realização de valores que permitam viver de forma humana (51).

Gracia (43) define a *bioética* como “o processo de contrastar os fatos biológicos com os valores humanos, a fim de globalizar os juízos sobre as situações e dessa forma melhorar a tomada de decisão, aumentando sua correção e qualidade”. Ele define ainda *bioética sanitária ou clínica* como uma área particular, dentro da bioética, de inclusão dos valores na tomada de decisões em saúde.

O conceito de bioética foi formulado por Rego (52) em duas dimensões. Na *dimensão descritiva*, ela pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados em saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar. Na *dimensão normativa*, diz-se que a bioética se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar de humanos e de outros seres vivos, a qualidade dos seus ambientes, e em tomar decisões baseadas nas análises anteriores.

Outros conceitos podem ser encontrados, a depender do enfoque utilizado pelos diversos pensadores e pesquisadores da bioética e, muitos deles estão disponibilizados no *site* desenvolvido pelo Professor José Roberto Goldim (53), mas todos têm em comum a moralidade – aludida ao agente moral ou ao seu ato, e a referência à vida (54).

Para Barchifontaine (39) inicialmente a bioética foi um movimento social que lutava pelas ciências biológicas e áreas correlatas, hoje ela é também uma disciplina norteadora de teorias para o biodireito e para a legislação, com a finalidade de assegurar mais humanismo nas ações do cotidiano das práticas médicas e nas experimentações científicas que utilizam seres humanos. Segundo esse autor, essa dupla

face – disciplina e movimento social – atribui à bioética a peculiaridade de ser, ao mesmo tempo, a *reflexão* sobre as implicações sociais, econômicas, políticas e éticas dos novos saberes biológicos, e a *ação*, que objetiva estabelecer um novo contrato social entre a sociedade, cientistas, profissionais de saúde e governo, sobre as questões do presente e as perspectivas do futuro.

Dentre as profundas mudanças no campo científico e social que impulsionaram o nascimento da bioética, são citadas:

a) o desenvolvimento tecnológico na área da biomedicina⁴ e os problemas morais advindos desse desenvolvimento;

b) as lutas e conquistas dos direitos civis, com o fortalecimento dos movimentos sociais organizados, como o feminismo e o movimento negro, e o conseqüente debate sobre o respeito ao pluralismo moral (55);

c) as chamadas “revolução biológica e revolução ecológica” fazendo emergir a preocupação com o futuro da vida em nosso planeta;

d) a profunda transformação ocorrida na área médica nas últimas décadas, chamada por Gracia (43) de “revolução médico-sanitária”.

O autor ressalta, nos avanços da biologia e da ecologia, o descobrimento do código genético humano, com a procedente possibilidade de manipulação do genoma humano e, também, o perigo nuclear e ecológico, tornando evidente que o desenvolvimento científico não vem acompanhado de aumento da qualidade de vida, muito pelo contrário, as alterações ambientais dele resultante podem comprometer a viabilidade do homem na Terra, pelo esgotamento de matérias primas, contaminação dos mares, destruição das florestas e alterações atmosféricas.

Foi nesse instigante e preocupante cenário mundial que o termo *bioética* foi introduzido por Van Rensselaer Potter, no início dos anos 70. Originalmente concebido com um sentido amplo, e mais relacionado à ecologia (43, 56), imaginado como uma ponte entre a ciência da natureza e as humanidades (52). O autor entendia que a ciência e a tecnologia estavam destruindo as condições de vida do planeta e que era necessária uma nova abordagem ética dos problemas relacionados com a vida (40). Seu intento foi reunir a raiz grega *bíos*, designando o progresso científico no âmbito das ciências da vida (ecologia, medicina, etc.) e *éthos*, como ciência do respeito aos valores implicados nos conflitos da vida (43). Quase simultaneamente o termo foi também

⁴ Todo exercício profissional relacionado à saúde e à doença dos seres humanos. Fonte: Diniz D e Guilhem D; 2007.

utilizado por André Hellegrers, do *Kennedy Institute of Ethics*, que o formulou como uma ética das ciências da vida (57).

Como um domínio da ética prática (38, 40) a bioética surgiu como “uma tentativa de superação da dicotomia entre os fatos (ciência) e os valores (ética) (40).

Para Diniz e Guilhem (55), os avanços tecnológicos começaram a “ameaçar” a tranquilidade da tomada de decisões na prática médica: “de amigos e confidentes morais do antigo modelo de médico de família, médicos e pacientes tornaram-se distantes morais. Esse processo de estranhamento moral foi fundamental para o surgimento e consolidação da bioética”. Essas autoras, referindo-se à conferência proferida por Jonsen (58) quando da comemoração dos trinta anos do surgimento da bioética nos Estados Unidos, assinalam que outros três acontecimentos foram determinantes na consolidação da bioética como disciplina:

a) o artigo publicado na *Life Magazine* intitulado “Eles decidem quem vive quem morre”, narrando os desdobramentos da criação do “Comitê de Seattle”, instituído em um hospital em Washington para definir prioridades na alocação de recursos, dentre essas, quem, dos pacientes renais crônicos atendidos pela instituição, teriam acesso ao tratamento com equipamentos de hemodiálise recém-inaugurados na instituição;

b) a publicação na revista *Ethics and Clinical Research*, em 1966, de artigo da autoria de Henri Beecher, denunciando que, um quarto dos trabalhos que haviam sido publicados, no ano de 1964, em uma importante revista médica, continha violações éticas. Nesse artigo o autor identificava em vinte e dois estudos realizados com financiamentos governamentais e de companhias farmacêuticas, a partir de cinquenta artigos avaliados, graves problemas éticos, especialmente os relacionados à vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisa e a sua “incapacidade de assumir uma postura moralmente ativa diante do pesquisador e do experimento”. Essa publicação demonstrou que a imoralidade não era exclusiva dos médicos nazistas e nem restritas aos períodos de guerra. Em somente dois dos cinquenta trabalhos avaliados, os pesquisadores haviam obtido o Termo de Consentimento.

c) a reação pública ao relato do primeiro transplante cardíaco, realizado na África do Sul, em 1967, por Christian Barnard – na descrição do procedimento continha a expressão: “o doador estava quase morto”. Esse fato estupefante gerou a necessidade do estabelecimento de critérios de morte cerebral.

Outras denúncias, desta feita envolvendo graves problemas éticos em pesquisa sobre a história natural da sífilis, que ficou conhecida como

“Caso Tuskegee”, fizeram com que o Congresso Americano, em 1974, formasse uma comissão para identificar os princípios morais básicos que deveriam nortear as pesquisas envolvendo seres humanos (40, 55). O fruto do trabalho dessa comissão foi o Relatório Belmont, divulgado em 1978, e que se tornou o marco normativo da consolidação acadêmica da bioética como campo disciplinar (55). A partir dele, o filósofo Tom Beauchamps, que havia participado da elaboração do Relatório Belmont, e o teólogo James Childress, elaboraram o livro *The Principles of Bioethics*⁵ (41), onde propuseram princípios morais – a serem considerados na análise bioética: o respeito à autonomia, a beneficência, a justiça e a não maleficência. Essa proposição, que mais tarde ficou conhecida como “Teoria dos Quatro Princípios”, se constitui até os dias atuais, na ferramenta mais utilizada para conduzir as tomadas de decisões em situações de conflitos morais na prática médica (40, 41, 59), na qual nos deteremos mais adiante, quando discutirmos sobre os principais enfoques da bioética.

Quanto ao desenvolvimento da bioética em países da América Latina, Gracia (60) argumenta que, nestes países, o acesso aos serviços de saúde que envolvem alta tecnologia é oferecido aos que podem pagar por eles, ou aos usuários de seguros saúde – por isso, para esse pequeno estrato populacional, os cuidados médicos são muito parecidos com os oferecidos nos países do primeiro mundo e, conseqüentemente, as questões morais que deles advém são também semelhantes: “a autonomia do paciente, o consentimento informado, rejeição ao paternalismo, problemas de reprodução assistida, diagnóstico pré-natal de enfermidades, transplante de órgãos, etc”. A bioética desse contexto é semelhante à de outras partes do mundo. Contudo, nestes países, a maior parcela da população tem que conviver com deficiências sanitárias graves, desemprego e marginalização. Esses problemas adquirem outra dimensão e as questões de autonomia e consentimento informado passam a ter pouco sentido, pois o principal problema diário é a alimentação e a sobrevivência (60).

Para Pessini e Barchifontaine (61), no Brasil, a bioética pode ser considerada jovem – porque nasce somente duas décadas após seu surgimento nos Estados Unidos, e tardia – porque só aparece quando já se manifestava a...

[...] passagem de uma bioética marcadamente individualista (os direitos humanos de primeira

⁵ A primeira edição do livro é datada de 1979. Fonte: Beauchamps TL e Childress JF; 2002.

geração), focada nos problemas éticos resultantes de atos pessoais, a uma bioética pública, coletiva, mais voltada para a dimensão ética dos desafios da saúde pública, fundada nos direitos humanos de segunda geração, ou direitos sociais.

Segundo esses autores, a bioética brasileira...

[...] tem pela frente o desafio de lidar ao mesmo tempo com os “problemas persistentes”, advindos da desigualdade social e da exclusão, e “problemas emergentes”, trazidos pela revolução biotecnológica que afetam a vida e a saúde das pessoas, bem como de toda a sociedade (61).

Gracia (56), aponta dois fatores que contribuem para o êxito social da bioética: um está relacionado “com a necessidade da sociedade de refletir de forma profunda sobre os problemas de valor”; o outro seria, paradoxalmente, a indefinição clara de seus conceitos, pois isso permite que cada profissão ou ideologia a interprete de sua maneira. Os médicos, por exemplo, “viram nela um novo rosto da ética médica clássica ou deontologia profissional” (43).

Para assumir sua responsabilidade de ser fórum de debate dos problemas relativos à administração do corpo e da vida, a bioética deve:

a) ser uma *ética civil* ou *secular*, não diretamente religiosa, pois nas sociedades avançadas convivem crentes, agnósticos e ateus e dentro de cada um desses grupos, coexistem códigos morais bastante distintos;

b) ser *pluralista*, o que significa aceitar a diversidade de enfoques e posturas. No âmbito da ética, por princípio pode-se dizer que uma ação é imoral quando não é universalizável ao conjunto de todos os homens, ou seja, quando o benefício de alguns se consegue mediante o prejuízo de outros. “Somente o pluralismo universal pode dar lugar a uma ética verdadeiramente humana”;

(c) ser *autônoma* – com as normas morais impostas internamente pelo indivíduo, não heterônoma, com normas impostas, vindas externamente. As éticas autônomas consideram que o critério de moralidade não pode ser outro se não o próprio ser humano;

(d) ser *racional* no sentido da racionalidade humana, com seu caráter aberto e progressivo, com um momento inicial principialista e outro, posterior, consequencialista;

(e) *ir além do convencionalismo moral puro*, aspirando ao estabelecimento de leis universais, ainda que possíveis de serem revistas (43).

Diniz e Guilhem (55) assinalam que “a essência da bioética é a difusão e o ensino da tolerância no campo dos conflitos morais relacionados à saúde e à doença dos seres humanos e dos animais não-humanos”.

Ressalta-se que a bioética tem como um de seus objetivos principais melhorar a qualidade das tomadas de decisão em saúde quer sejam elas no nível *macroassistencial* – vinculadas às políticas sanitárias e distribuição dos gastos em saúde; *mesoassistencial* – tomadas nas instituições de saúde; ou, *microassistencial* – referentes ao âmbito da relação clínica entre o profissional de saúde e o paciente (62).

Para Garrafa (63) o desenvolvimento histórico da bioética pode ser estabelecido com base em quatro “etapas” ou “momentos”: a primeira etapa é a de sua fundação nos anos 70, quando foram estabelecidas suas bases conceituais; a segunda é a de sua expansão e consolidação na década de 80, principalmente a partir do estabelecimento dos quatro princípios bioéticos básicos; a terceira é a de revisão crítica, compreendendo o período após os anos 90 até 2005, caracterizada pelo surgimento de críticas ao principialismo, com conseqüente ampliação do seu campo de atuação e a necessidade de se enfrentar de modo ético e concreto as questões sanitárias mais básicas, como a equidade do atendimento à saúde e a universalidade do acesso das pessoas aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico; e, a quarta etapa, da ampliação conceitual, após a homologação, em Paris, da *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO* (64), em 10 de outubro de 2005, confirmando seu caráter pluralista, multi-inter-transdisciplinar e ampliando definitivamente sua agenda para além da temática biomédica-tecnológica, expandindo-se os campos social e ambiental.

Barchifontaine (39) situa como *paradigmas*⁶ as diferentes vertentes de análise teórica, de enfoque filosófico e de orientação prática para a compreensão e tomada de decisão em bioética. A diversidade destas vertentes (APÊNDICE B) mostra que as dimensões morais da experiência humana não podem ser capturadas por uma única perspectiva. Preferencialmente chamadas de *enfoque* nessa

⁶ Conceito desenvolvido por Kuhn, segundo o qual as comunidades científicas são caracterizadas por sequências de entendimentos tácitos compartilhados. O verdadeiro progresso científico é descontínuo e só se produz quando um paradigma é substituído por outro, supera o primeiro. Fonte: Lampert JB; 2009.

fundamentação, serão detalhados: o *dos princípios*; o *do cuidado* – no qual se incluiu a do cuidado respeitoso; e o *da virtude*. Foi acrescentado ainda o enfoque *das coletividades*, com considerações sobre a bioética de proteção e a bioética de intervenção, escolhidos pela relevância para esse estudo.

a) o enfoque dos princípios

É a tendência de fundamentação das decisões morais mais difundida mundialmente. Todas as diferentes abordagens da bioética foram construídas a partir do diálogo com ela (43). Seus autores, Tom Beauchamps e James Childress (41) propõem que quatro princípios deveriam ser utilizados como referências para análise dos problemas éticos: respeito à autonomia, não-maleficência, beneficência, e justiça (40, 41, 43, 55, 65). Os autores preconizam que esses princípios sejam considerados obrigações *prima facie* - expressão indica uma obrigação que deve ser cumprida a menos que entre em conflito, em uma ocasião particular, com uma obrigação de maior importância ou de maior valor (41).

Uma forma interessante de apresentá-los é proposta por Dall'Agnol (40):

a) princípio: *respeite a autonomia das pessoas* – formulado a partir das concepções éticas de Immanuel Kant de que “os seres racionais possuem valores em si mesmos e que respeitá-los significa tratá-los como fins e não meramente como meios”(40). Ser autônomo é ter a capacidade de deliberar – de calcular os meios necessários para atingir um fim; é ser capaz de agir livremente. Esse princípio justifica diversas regras que devem guiar as ações práticas da biomedicina, como: “fale a verdade, respeite a privacidade dos outros, proteja informações confidenciais, obtenha o consentimento informado dos pacientes, quando for solicitado ajude os outros a tomar decisões importantes”. A discussão desse princípio será retomada posteriormente, quando da abordagem da autonomia do paciente pediátrico e de sua família.

b) princípio: em primeiro lugar, *não cause dano*⁷ – conhecido como princípio da *não-maleficência*, tem suas origens nos escritos hipocráticos, segundo o qual, caso não seja possível fazer o bem, ao menos evite causar-lhe mal. Enquanto o princípio anterior está mais

⁷ Causa dano a alguém quem produz algum mal ao outro, quer seja física, psíquica ou moralmente. Fonte: Dall'Agnol D; 2005.

relacionado ao paciente, este refere-se preferencialmente ao profissional da saúde. São regras pertinentes a ele: “não matar, não causar dor ou sofrimento, não incapacitar os outros, não ofendê-los, não privá-los dos bens necessários à vida” (40).

c) princípio: devemos *agir em benefício dos outros* – a disposição de agir dessa forma é a *beneficência* – que significa fazer o bem aos outros, agir em prol deles. Esse princípio, formulado a partir dos fundamentos hipocráticos (41, 43, 66) e da ética utilitarista de John Stuart Mill (40), estabelece que as ações são corretas na medida em que maximizam a felicidade. As regras norteadoras dos profissionais da saúde oriundas desse princípio são: proteger e defender os direitos dos outros, prevenir dano, remover as condições que vão causar dano, salvar pessoas do perigo. Esse princípio e o anterior se complementam e essa complementaridade pode ser entendida nos conceitos de *deveres negativos* – que são obrigações perfeitas, isto é, são deveres para alguém por que outra pessoa possui um direito (por exemplo, não se deve matar porque a pessoa tem direito à vida); e, *deveres positivos* – ou imperfeitos, pois não dizem respeito a direitos de outros (por exemplo, ajudar aos pobres) (40).

d) princípio: *Justiça* – estabelece o compromisso de tratar as pessoas iguais de forma igualitária e os desiguais diferentemente. O problema é, segundo Dall’Agnol (40), “estabelecer qual o critério a ser utilizado para considerar indivíduos iguais ou diferentes, pois parece não existir qualquer dúvida que, enquanto pessoas, somos todos iguais, isto é, possuímos os mesmos direitos e obrigações”. Por estar diretamente relacionado à alocação de recursos na área da saúde, foi adotado em sua base o critério material de justiça (satisfação das necessidades) e esse princípio pode ser formulado assim: *distribua os bens segundo a necessidade* (40). Ele estabelece vários questionamentos: que tipo de assistência à saúde deve existir em uma sociedade? Quem vai recebê-la? Quem vai providenciá-la? Quem vai custeá-la? Quem vai administrar as distribuições? (40).

Apesar da formulação de princípios *prima facie* pressupor não haver uma hierarquia entre eles, Gracia (43) propõe que os mesmos se ordenem em dois níveis hierárquicos: o *nível 1* seria constituído pelo princípio da não maleficência e da justiça – considerados relacionados à ética de mínimos ou do dever (que pode obrigar-nos a partir do “mundo exterior”); no *nível 2* estariam os princípios de autonomia e beneficência – próprios da ética dos máximos ou da felicidade (que dependem de nosso próprio sistema de valores).

Dentre as diversas críticas ao principialismo, podemos citar: ser muito geral, não orientando efetivamente para as ações (40); que, em nome de um projeto ético comum para todos, diferenças culturais e arranjos sociais dentro de cada cultura são deliberadamente ignoradas (55); que esse enfoque “pressupõe um indivíduo livre de constrangimentos sociais, esquecendo que em contextos de desigualdade social não é possível o exercício pleno da liberdade” – apenas uma minoria de indivíduos socialmente privilegiados preencheria os pré-requisitos para obtenção do consentimento (realmente) informado (55); e que, em algumas situações, como por exemplo, nos casos de suspensão de tratamento de recém-nascidos como sérias limitações físicas, a dúvida moral surge da indefinição sobre quais valores estariam embasando os princípios, o que seria o bem e o mal para cada indivíduo. Segundo Diniz e Guilhem (55), essa fragilidade dos princípios deriva da impossibilidade de encontrarmos saídas boas ou más universalmente válidas.

b) o enfoque do cuidado

Para Beauchamps e Childress (41) “cuidar significa gostar de, ter compromisso emocional com e ter disposição para agir em benefício das pessoas com as quais se tem um relacionamento significativo”. Segundo esse enfoque, o importante não é somente o que os médicos fazem do ponto de vista ético, mas também o modo como as ações são executadas, os motivos subjacentes e se os relacionamentos positivos foram gerados ou impedidos.

As origens desse enfoque são os escritos de Carol Gilligan (49) e Annette Baier, para as quais os homens tendem a adotar uma ética dos direitos e obrigações, com uma terminologia próxima da terminologia legal e utilizando princípios para avaliação e solução dos conflitos imparciais. As mulheres tendem a uma ética do cuidar, fundamentada na responsabilidade e numa rede interligada de necessidades, cuidados e prevenção de dano (41).

Os dois temas centrais da ética do cuidado são: *a interdependência mútua* – por envolver muitas vezes pessoas vulneráveis, doentes, frágeis, e porque “a reação emocional desejável é a preocupação atenciosa com as necessidades e não o respeito distante pelos direitos”. Compadecer-se e identificar-se com o outro são vitais no relacionamento moral; e, *a reação emocional* – ter uma determinada atitude emocional e expressar a emoção apropriada ao agir são fatores moralmente relevantes, assim como é moralmente relevante ter o motivo

para agir. As pessoas devem agir expressando seus sentimentos apropriadamente e não somente em função de suas obrigações impostas por regras. Além disso, elas precisam ter em conta os sentimentos das outras pessoas com as quais agem nos relacionamentos morais. Esse destaque à dimensão emocional da vida moral não reduz a reação moral a uma reação emocional, pois o cuidar possui nitidamente uma dimensão cognitivista que envolve uma percepção e uma compreensão da situação, das necessidades e dos sentimentos dos outros (41).

Enquanto a ética (deontológica) dos profissionais de saúde é apresentada em códigos que expressam obrigações e direitos, “a ética do cuidado pode recuperar os compromissos básicos do cuidado e da proteção e pode ajudar a libertar os profissionais da saúde de uma concepção estreita de sua responsabilidade” (41).

Cabe ressaltar, nesse enfoque, a proposta do *Cuidado Respeitoso*, que está sendo desenvolvido⁸ por Dall’Agnol (50, 67). Esse autor alerta que o cuidado pode degenerar para o paternalismo, citando como exemplo, a situação de quando a pessoa cuidadora impõe uma concepção de bem. Assim, ele defende que “o cuidado precisa ser limitado pelo respeito, ou seja, pela consideração do direito da outra pessoa de escolher para si o que ela considera bom” (50). Dall’Agnol estabelece (provisoriamente) três condições para esse cuidado: a) a simpatia⁹ do cuidador em relação pessoa que será cuidada e o reconhecimento desta como pessoa; b) o bem-estar de quem será cuidado precisa de atenção e este tem direito à assistência; c) o cuidador beneficia aquele que é cuidado *por ele mesmo*, cumprindo os respectivos deveres – como incremento do bem-estar daquele que é cuidado e não para satisfazer um desejo egoísta ou um interesse de quem cuida (50, 67). A partir dessas condições, o cuidado pode ser definido, no seu sentido moral, como “uma atitude motivada pela simpatia de incremento do bem-estar do outro por ele mesmo (67)”.

⁸ Informação verbal do próprio autor em palestra realizada em *workshop* de Bioética realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis – SC, em novembro de 2011.

⁹ Simpatia enquanto fenômeno natural, não-voluntário, como um sentir-com a pele do outro, diferentemente da empatia, que é um colocar-se no lugar de outra pessoa simulando o que ela sente. Fonte: Dall’Agnol D; 2011.

c) o enfoque das virtudes

A palavra virtude tem origem no termo grego *areté*¹⁰ e significa qualquer forma de excelência (65). Esse enfoque tem o caráter do agente moral como categoria ética mais relevante. “O importante seria cultivar as qualidades que tornam alguém um bom ser humano ou um bom profissional [...] e então não seria preciso um receituário de regras de como agir em cada situação particular”(40). “Os atos podem ser corajosos, justos ou paciosos, mas se não forem concretizados de maneira que levem a pessoa que os pratica a ser justa, a virtude não será alcançada” (65).

Segundo Zoboli (65) a respeito desse enfoque: “os profissionais da saúde devem dominar conhecimentos, saberes, técnicas e habilidades, entretanto devem ter compaixão para compreender como a pessoa e/ou a coletividade de quem cuidam sentem a experiência do processo saúde-doença e quais são seus valores e crenças”. As outras virtudes apontadas como indispensáveis para esses profissionais seriam: honestidade, fidelidade, coragem, justiça, temperança, magnanimidade, prudência, sabedoria, etc. Ainda para essa autora, “o esperado dos profissionais virtuosos é que eles sejam capazes de pôr o bem das pessoas acima do seu próprio ou da instituição, perseguindo-o, a menos que isso possa causar uma injustiça ou implique uma objeção de consciência” (65).

Gracia (66) cita Alastair MacIntyre¹¹ como quem utilizou mais amplamente expressão *moralidade interna*, traduzindo a tese de que as práticas sociais se acham dotadas de uma finalidade interna e que essa finalidade é que define os deveres próprios profissionais – uma essência, que não pode ser infringida pelos usos sociais, nem modificada pela passagem do tempo.

Um autor que vem se dedicando à questão da *moralidade interna* da profissão médica é Edmund Pellegrino (66, 68). Para ele o *fim* de uma atividade profissional é o bem da pessoa que está sendo atendida – no caso da medicina, o bem do paciente. E, para que esse bem seja promovido ele lista como virtudes profissionais essenciais: a) a fidelidade à confiança depositada pelo paciente; b) a supressão de alguns interesses próprios, pois a pessoa que está sendo atendida está em estado de vulnerabilidade e dependência do poder profissional; c) honestidade

¹⁰ O termo *areté* é também traduzido por “excelência”. Nas línguas românticas, dentre elas a latina, *areté* vem sendo traduzido por “virtude”, entendida como qualidade moral positiva. Assim sendo, para os gregos, o profissional tem que ser uma pessoa virtuosa, mas como não se pode dizer virtuoso, há que se dizer excelente (p276-277). Fonte: Gracia D; 2010.

¹¹ MacIntyre, A. After virtue. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1984.

intelectual; d) compaixão; e) coragem para perseguir o bem, enfrentando a comercialização, despersonalização e industrialização da vida profissional; f) prudência em cada ato, para que as medidas escolhidas sejam as mais adequadas para o bem técnico e moral do paciente (68).

Nessa linha das virtudes profissionais, entidades ligadas à educação médica (69-72) têm estabelecido atributos entendidos como *profissionalismo* (claramente identificáveis como virtudes), constitutivos tanto da moralidade médica, como da adequada responsabilidade profissional (73). A *American Board of Pediatrics*, por exemplo, estabeleceu oito componentes de profissionalismo para o ensino e avaliação em pediatria. Destes, seis referem-se diretamente aos comportamentos e valores esperados junto ao paciente (honestidade e integridade, confiabilidade e responsabilidade, respeito para com os outros, compaixão e empatia, comunicação e colaboração, e altruísmo e defesa) e os outros dois (autoaperfeiçoamento e autoconsciência e conhecimento dos limites) dizem respeito às aptidões singulares do médico. É preconizado que esses componentes devam ser trabalhados na educação médica da graduação à educação continuada de pediatras em todos os ambientes de ensino (69, 71).

d) o enfoque nas coletividades

Segundo Garrafa (74),

[...] na medida em que o paradigma bioético foi sendo gradativamente aceito pela comunidade científica internacional, estudiosos norte-americanos e europeus que se dedicaram ao assunto [...] trataram de relacioná-lo imediatamente com os problemas sanitários e morais que mais afligiam seus países. Como os países desenvolvidos já têm resolvidas (ou pelo menos bem encaminhadas...) suas questões mais básicas de saúde, acabou por estabelecer uma interpretação errônea, parcial e equivocada que a bioética fora criada apenas para cuidar dos novos dilemas decorrentes do desenvolvimento da ciência.

O pioneiro dessa ampliação teórica foi o cientista italiano Giovanni Berlinguer. Em conferência apresentada em 1988, em Roma, desenvolvida mais profundamente no livro *Questões de Vida (ética,*

ciência, saúde) (74), ele alertou sobre a negligência para com os problemas morais e científicos que envolvem milhões e até bilhões de pessoas na vida cotidiana, privilegiando a atenção para os casos de situações limites (75). Esse autor fala de duas bioéticas: a) *bioética cotidiana*, que refere-se “aos comportamentos e às ideias de cada pessoa” e as questões como racismo, desigualdades de gênero, fome, miséria, disseminação das drogas, abandono de crianças e idosos, a questão indígena, entre outras; b) *bioética das situações limites ou de fronteira*, que envolve a reflexão de problemas como a eutanásia, a reprodução assistida, transplantes, e outros. A ênfase que ele quis dar nessa diferenciação parece clara no exemplo por ele apresentado: “Criam-se preocupações justas a respeito do controle farmacológico ou genético do comportamento, deixando de se considerar como análise científica também, a atual e constante manipulação humana, através de outros meios” (75).

Feito esse parênteses inicial à contribuição de Berlinguer, optou-se por colocar conjuntamente, nesse enfoque, duas linhas do pensamento bioético de origem latino-americana, em que se destacam autores brasileiros, a saber, *a bioética de proteção*, estabelecida por Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow e, *a bioética da intervenção* formulada por Volnei Garrafa e Dora Porto.

A *bioética de proteção* – segundo Schramm (76), nasceu da necessidade de pensar uma ferramenta capaz de abordar (em dimensão aplicada) os conflitos sanitários. Esses conflitos envolvem agentes morais, considerados autores dos atos – em princípio *empoderados*, e pacientes morais, destinatários das práticas dos agentes morais – considerados como suscetíveis ou *vulnerados*, ou seja, que não possuem *empoderamento*¹² que os possibilite enfrentar as consequências negativas dos atos dos *empoderados*.

Assim, seu autor a define como...

[...] uma caixa de ferramentas teóricas e práticas que pretendem compreender a conflituosidade na saúde pública, descrever os conflitos de interesses e de valores envolvidos e tentar resolvê-los de forma justa, tendo em conta, portanto, as

¹² Termo traduzido da língua inglesa *empowerment*, apresentado por Amartya Sen, como condição essencial para que o ser humano disponha de poder pessoal suficiente para a libertação da fome, pobreza e todas as iniquidades geradas pela sociedade de mercado, inclusive as relacionadas à preservação do meio ambiente. Fonte: Siqueira JE, Porto D e Fortes PAC; 2007

assimetrias existentes entre quem tem os meios e o poder que os capacite a ter uma qualidade de vida pelo menos razoável (empoderamento) e quem não os têm (76).

Outro enunciado importante da bioética de proteção em seu campo de aplicação é o princípio da vulnerabilidade, “que prescreve como fundamento da ética, o respeito, a preocupação e a proteção do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres” (76). Nesse sentido, ela insere o conceito de *vulneração*, que é a situação na qual a vulnerabilidade potencial de todos os seres vivos acentua-se devido às contingências, como o pertencimento a uma determinada classe social, a uma determinada etnia, a um dos gêneros ou, dependendo de suas condições de vida, inclusive ao estado de saúde (77). Essa distinção entre vulnerabilidade e vulneração pretende evitar, segundo Schramm (76), que ela seja confundida com qualquer forma de paternalismo, atitude rejeitada pela bioética em geral.

Em síntese, a bioética de proteção se ocupa de descrever e compreender os conflitos da maneira o mais racional e imparcial possível; se preocupa em resolvê-los normativamente, propondo ferramentas adequadas para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e, busca fornecer os meios práticos capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais.

A *bioética da intervenção (ou bioética dura)* – seus autores defendem que a bioética dos países periféricos deve se preocupar preferencialmente com as *situações persistentes*, verificados no dia-a-dia da vida das pessoas desses países, como a exclusão social e a concentração de poder, pobreza, miséria e delinquência, globalização econômica internacional e a dramática evasão de riquezas dos países pobres para os países centrais, ausência da consolidação de uma cultura em defesa dos direitos humanos universais e dos cidadãos, falta de acesso dos grupos economicamente vulneráveis às conquistas obtidas do desenvolvimento científico e tecnológico, falta de igualdade de acesso das pessoas pobres aos bens básicos que são essenciais à sobrevivência humana com dignidade, dentre outros. Essas situações resultam em conflitos que não podem ser analisados tendo como base exclusiva as teorias éticas elaboradas nos países centrais e com forte conotação anglo-saxônica (78).

Essa abordagem defende como moralmente justificável, entre outros aspectos: a) nos campos públicos e coletivos, que as prioridades e decisões políticas privilegiem o maior número de pessoas e pelo maior tempo possível; b) no campo individual ou privado, buscar soluções viáveis e práticas para os conflitos identificados no contexto onde eles ocorrem (78). Para essa vertente, o corpo materializa a existência do ser no mundo e as sensações de dor e de prazer refletem a satisfação, ou não, das necessidades físicas e sociais de sujeitos concretos, e tornam-se critérios orientadores da necessidade de intervenção (77).

Três conceitos são utilizados na bioética de intervenção para “traçar uma trilha que conduza da equidade à igualdade, definido parâmetros para as decisões em políticas públicas na dimensão individual e coletiva” (77). São eles: a) sustentar a libertação – em sua dimensão individual, todos os seres humanos têm direitos essenciais que garantam a qualidade de vida, preconizados nos tratados internacionais de direitos humanos; b) necessidade de fomentar o empoderamento – é necessário superar os estereótipos e estigmas que reproduzem comportamentos assimétricos nas relações sociais; c) garantir a emancipação dos sujeitos sociais – considerando como emancipada a pessoa capaz de exercer plenamente sua cidadania (77).

A bioética de intervenção propõe incluir temas como “exclusão social – concentração de poder” e “globalização econômica – pobreza” na pauta de reflexão de todos “os que buscam uma bioética transformadora, comprometida e identificada com a dura realidade dos problemas persistentes que envergonham a humanidade [...]” (77).

1.2.1.3.2 A ética médica

A ética médica pode ser definida como o estudo crítico dos problemas morais que surgem da prática médica, no âmbito da ciência moderna (29).

O campo da ética médica foi tradicionalmente marcado pela ênfase na relação médico-paciente que, apesar de ainda hoje ser um aspecto importante da reflexão ética em medicina, ela já “não é suficientemente ampla para abraçar uma série de situações emergentes no campo das ciências da vida” (79) uma vez que a dimensão e a gravidade dos problemas éticos contemporâneos promoveram a necessidade de outros procedimentos de análise, guias de conduta e tomadas de decisão (43).

Desde os tempos hipocráticos e ao longo de todos esses séculos, a ética médica ficou restrita à moral autônoma dos médicos, reduzindo seu

âmbito ao da *ascética* (como formar um bom médico ou um médico virtuoso) e da *etiqueta* (quais normas morais de correção e urbanidade devem presidir o exercício da medicina). Contudo, nas últimas décadas, observa-se o crescimento da importância desta na sociedade. Dentre as razões apontadas por Gracia (56) para esse crescimento estão: a nova consciência da autonomia pessoal e o movimento de emancipação dos pacientes; as profundas transformações tecnológicas da prática médica e os limites do princípio da beneficência; e, as mudanças institucionais e políticas e o problema da justiça.

Tido como um dos componentes necessários para a caracterização do que seria uma profissão, um código de ética profissional tem basicamente duas funções: uma ligada aos interesses corporativos, visando garantir e regular “alguma harmonia nas disputas entre os pares”, estabelecendo critérios de etiqueta profissional, normas e formas de agir, buscando padronizar os comportamentos da corporação¹³; e outra, vinculada aos interesses da sociedade, com um “ideal de serviço” e garantia que os maus profissionais serão afastados e proibidos de exercer a atividade profissional (80).

O Código de Ética Médica (CEM), assim como todos os códigos deontológicos, é uma declaração de princípios que os médicos se comprometem a respeitar no momento que começam a fazer parte desse grupo profissional. Como esses códigos tendem a favorecer e reforçar a identificação dos membros com os valores da profissão, e muitos simplificam demasiadamente as exigências morais, pode resultar que os profissionais erroneamente suponham que, “seguindo obedientemente as regras do código, cumprem todas as exigências morais, assim como podem acreditar que se eximem de todas as suas obrigações morais por respeitar todas as exigências legais relevantes” (41).

Por outro lado, como afirmam Rego, Palácios e Schramm (80),

[...] a simples existência de um código de ética profissional, ou seja, a pactuação corporativa

¹³ Na idade média, quem tinha “direito ao corpo” podia fazer parte de uma *corporação*, diferentemente dos que “não tinham direito ao corpo”, como trabalhadores braçais e pessoas sem qualificação. Com a criação das universidades, no século XIII, o trabalho passa a ser considerado uma arte. As artes liberais e artes mecânicas, os trabalhadores intelectuais e braçais, todos faziam parte de um mesmo tipo de organização corporativa que assumia a forma de “ofício juramentado” uma vez que, nas cerimônias rituais de admissão da corporação era feito um juramento, formal e religioso, com três compromissos: observar as regras, guardar segredos e, honrar e respeitar os jurados e os inspetores eleitos e reconhecidos pelo poder real. Fonte: Dubar C; 2005.

sobre o que é permitido e o que é negado fazer, especialmente nas últimas décadas, é claramente insuficiente para assegurar o cumprimento do compromisso social implícito nesta formulação.

O positivismo do século XIX convenceu os profissionais de saúde que a medicina não poderia ser científica enquanto não se ativesse de modo rigoroso e estrito, ao regime dos fatos, excluindo-se as emoções e os valores das pessoas. A função da ciência médica seria estabelecer um código dos fatos relacionados com a saúde e a doença, manipulando-os adequadamente. O médico clássico e o médico tradicional foram educados no correto manejo dos *fatos clínicos*: a função do médico é transformar as sensações subjetivas do paciente em *sintomas* e *sinais físicos*, agrupando-os em uma unidade chamada *síndrome*. O diagnóstico deve apoiar-se somente nesses fatos clínicos – o médico não pode deixar que os valores do paciente influenciem seu processo de tomada de decisão. A ética dessa medicina era uma *ética dos fatos* (56).

O Século XX testemunhou modificações profundas e aceleradas na ética da saúde. Na sua primeira metade, predominava o modelo clássico da *ética das virtudes* (81, 82), formatado no *corpus hipocraticum* e em influências religiosas (81). Nela prevalecia o princípio da beneficência, caracterizado por “uma relação assimétrica, orientada no sentido vertical, de alguém que, dotado de formação virtuosa, era revestido de poder o suficiente para tomar decisão sobre outrem” (82). Na segunda metade do século, gradual e lentamente, a ética médica tradicional foi sendo deixada de lado na medida em que os problemas éticos se tornaram mais complexos (81) e os pacientes passaram a assumir a característica de sujeitos morais autônomos e consumidores de serviços de saúde. A relação entre médicos e pacientes passa então a ser guiada pela *ética dos deveres*, onde o que prevalece é “o reconhecimento de que os direitos dos pacientes antecedem e determinam os deveres dos profissionais” (82).

No transcorrer da história da medicina o doente foi sempre visto como alguém cuja doença afetava não somente o corpo, mas também a alma, a vontade e o sentido moral (83). Visto dessa forma, e envolto em sentimentos negativos resultantes de uma enfermidade, como o medo e o sofrimento, o doente, assim como uma criança, era tido como incapaz de tomar decisões complexas. E, “assim como uma criança confia que seu pai escolherá sempre o que é melhor para ele, o doente confiará em seu médico que, com sabedoria, retidão moral e benevolência elegerá sempre o melhor tratamento possível” (83).

Conforme Lázaro e Gracia (83), “a concepção clássica é: um *bom doente* é um doente submisso, que confia e que é respeitoso [...], que mantém uma atitude dócil, obedece pontualmente às indicações do médico e não faz muitas perguntas”. Entre o século XIX e XX houve o que esses autores chamam de “a rebelião dos sujeitos”, que obrigou os médicos a introduzir em seu pensamento e em sua prática os aspectos sociais, psíquicos e pessoais das enfermidades (83).

Um marco importante da emancipação dos pacientes foi a aprovação pela Associação Americana de Hospitais, em 1973, da Carta de Direitos dos Pacientes, com o reconhecimento oficial do direito do paciente em receber informações completas sobre sua situação clínica e decidir, livre e autonomamente, entre as opções possíveis. A partir desse momento, o doente deixa de ser um paciente (no sentido de passivo) para converter-se em agente.

La idea ahora predominante es que cada uno ha de asumir las decisiones que le afectan, que ha de regirse por su propio sistema de valores y que, por tanto, la beneficencia tradicional ya no puede aplicarse sin conocer la voluntad del enfermo porque antes de hacerse al prójimo el bien hay que preguntarle si tiene la misma idea del bien que tenemos nosotros (83).

Por outro lado, hoje, o doente não se relaciona somente com seu médico, mas também com diversos especialistas, profissionais de enfermagem, auxiliares, assistentes sociais, agentes administrativos, etc. e passa a ser mais adequado chamar a tradicional expressão médico-paciente de *relação usuário-sanitário* já que muitas pessoas que procuram o sistema de saúde não estão doentes. Ademais, a conotação desse termo pode reduzir o doente a um mero consumidor de serviços de saúde. Seja como for, em um polo da relação está não somente o médico e, no outro, não existe acordo sobre a forma mais adequada de denominar quem está. Também não é uma relação bipolar, já que intervêm diversas partes: família, amigos, relações trabalhistas, psicólogos e outros. É por isso que Lázaro e Gracia (83) preferem chamá-la de *relação clínica*.

No atendimento de crianças a relação clínica assume uma característica peculiar, pois exige a presença de um familiar no cuidado do paciente. A relação é sempre, no mínimo, tridimensional, uma vez que, além do médico e do paciente, o responsável pela criança aparece

como o interlocutor fundamental em todas as ações. Por isso, apesar do termo relação médico-paciente ser o mais utilizado na literatura e na prática clínica, julga-se mais conveniente, no contexto da pediatria, quando se trata da relação clínica, utilizar o termo *relação médico-paciente-família*. Nessa relação, além dos aspectos econômicos, que certamente influenciam na vulnerabilidade e no cuidado adequado das crianças, tem que ser consideradas também as novas configurações familiares (84).

Lázaro e Gracia (83) distinguem três tipos de relação clínica: a *paternalista* e a *oligárquica*, caracteristicamente verticalizadas, onde na primeira o médico decide pelo paciente e na segunda a equipe de saúde é quem decide por ele e, um terceiro tipo de relação, chamada de *democrática* aonde vai se consolidando os direitos dos enfermos e a relação tornando-se mais horizontalizada. No entanto, na relação clínica democrática a tomada de decisão não é o resultado de um diálogo entre iguais, pois a relação não é perfeitamente simétrica, nem totalmente horizontal. Ela é o resultado de um processo no qual convergem e se ajustam as informações técnicas que o médico proporciona com os desejos e valores pessoais do paciente.

Na base dessa nova relação está o consentimento informado: o médico explica ao seu paciente as características da doença, as indicações terapêuticas que considera as mais adequadas em suas expectativas, seus efeitos adversos, seus riscos e as alternativas possíveis. O doente pergunta, pede esclarecimentos e finalmente decide e firma o documento correspondente.

Na prática diária, tanto ambulatorial como hospitalar, são muitos os fatores que intervêm na relação clínica: o nível cultural, a atitude e o caráter do paciente; a personalidade mais rígida ou menos rígida do médico; a intervenção cada vez maior de outros profissionais da saúde; e, as condições impostas pelas terceiras partes (famílias, juízes, administração, companhias de seguro, disponibilidade de tempo, de recursos, etc.) (83).

A veces el médico añora en secreto aquellos viejos tiempos en que al enfermo se le podía guiar como a un niño; las cosas eran entonces, ciertamente más sencillas. Pero la infancia del enfermo ha concluido, tras haberse prolongado durante muchos siglos. Acabó de forma brusca hace tan solo unas décadas. Y a veces no es fácil para el enfermo asumir su nuevo poder. Y a veces

no es fácil para el médico asumir su reciente pérdida de poder. A veces no es fácil, ni es cómodo, ser adulto (83).

A substituição da orientação paternalista pela tomada de decisão autônoma do doente gerou, segundo Siqueira (82), o “efeito secundário a juridicidade da relação entre ambos, transformando os profissionais de saúde em simples prestadores de serviços, portanto sujeitos a demandas judiciais oferecidas por pacientes quando insatisfeitos com a qualidade dos serviços prestados”.

Segundo esse autor,

[...] ao trocar-se o paternalismo de inspiração hipocrática pelo irrestrito exercício da plena autonomia do paciente, subestima-se a figura do profissional virtuoso que gozava de irrestrita confiança do paciente e passa-se a adotar um pacto contratual como elemento mediador entre dois estranhos morais, profissional da saúde e paciente (82).

Hoje, em uma sociedade de indivíduos que são “agentes morais autônomos”, com diferentes critérios do que seja *bom* ou *mau*, a relação clínica, como toda relação interpessoal, é essencialmente conflituosa. Esse conflito se exacerba nas relações em saúde em geral onde, além do médico e do paciente, outros profissionais da saúde, e a sociedade como um todo estão envolvidos.

Gracia defende que, no seu dia-a-dia, o médico deve buscar decisões prudentes, ainda que distintas das que seguiriam seus colegas. Essas decisões não são, necessariamente, as mais certas, porque na ética não existe certeza, existe prudência e imprudência. O prudente é o correto em uma situação concreta¹⁴ (42).

Na década de 90 do século passado, um renomado centro de investigação em bioética – *The Hasting Center*, de Nova Iorque – reuniu um grupo de estudiosos internacionais em um projeto intitulado “Os fins da Medicina”. O pressuposto era de que o que estava em jogo não eram

¹⁴ Segundo Gracia, em matemática [...] os problemas tem uma resposta verdadeira, e somente uma, de tal modo que podemos afirmar com segurança que todas as demais respostas a esse problema são falsas. Na ética não ocorre assim. Um problema pode ter várias soluções, distintas entre si e às vezes antagônicas, e que, não obstante, são prudentes. [...] e tampouco nos permite afirmar que o fato de que uma pareça correta nos permite concluir que as demais não o sejam. Fonte: Gracia D; 2010.

só os meios de se exercer a medicina, mas também os seus fins: a ciência e a técnica têm limites que temos que ir definindo na medida em que as circunstâncias em que vivemos se transformam (85). O documento final desse projeto é uma tentativa de desmistificar a medicina com o intuito de que seu exercício se constitua efetivamente em um progresso para a humanidade. Nele são colocadas as novas prioridades da prática médica – algo que vai além da cura das doenças e do prolongamento da vida, com ênfase na prevenção das enfermidades, no alívio da dor e do sofrimento, no colocar em mesmo nível *o curar e o cuidar*, além de alertar contra a tentação de prolongar a vida indevidamente (86). Ele termina enfatizando que, independente das barreiras políticas e geográficas, a medicina deveria aspirar a: ser honrada e dirigir sua própria vida profissional, ser moderada e prudente, ser acessível e economicamente sustentável, ser justa e equitativa e respeitar as opções e a dignidade das pessoas (85).

Nossa sociedade, conhecida como a do bem-estar, iniciada após a segunda guerra mundial, possibilitou um crescimento exponencial do setor terciário ou setor de serviços (66). Sob a influência do modelo keynesiano¹⁵, o consumo passou a ser o motor da economia. Se na sociedade anterior, a industrial, a saúde era concebida como um “bem de produção”, na sociedade do bem-estar ela passa a ser um “bem de consumo”.

O antigo hábito das pessoas pouparem, visando ter recursos para “os momentos difíceis” da vida, como o desemprego, a doença e a velhice, foi abandonado em nome desse consumo. Coube então ao Estado assumir a competência de garantir a “cobertura” dessas contingências negativas. O sistema público de saúde é um dos reflexos dessa nova conjuntura (66).

Por outro lado, o entendimento de saúde como o “[...] completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” disposto na Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) se mostrou uma utopia, pois, conforme Gracia (56) argumenta: “O sistema de saúde jamais poderá atender as necessidades da população se esta começa a pedir aquilo que o sistema nunca poderá lhe oferecer: o completo bem-estar, a perfeita felicidade”. E mais, identificando saúde como bem-estar, seu consumo pode ser estimulado e aumentado indefinidamente e, como em outros setores sociais, isso acaba por

¹⁵ Teoria econômica de Keynes, pela qual a riqueza será tanto maior quanto mais elevada for a demanda agregada (os gastos dos consumidores, os lucros da iniciativa privada e o gasto público). Fonte: Idem.

acarretar a superutilização dos esgotáveis recursos. A ampliação do campo da saúde o sobrepõe ao âmbito de toda a vida humana, gerando o fenômeno da medicalização da sociedade (56).

O conceito que emerge nesse contexto de “super consumo de tudo” é o do “desenvolvimento sustentável” que exige que se leve em conta, para a correta tomada de decisões, não somente o que concerne aos indivíduos e à sociedade ou ao país, mas também o que concerne a toda a humanidade, do presente e do futuro. Este conceito, na área médica, foi denominado por Daniel Callahan de “*sustainable health*” (56).

Muitos autores, segundo Gracia (56), entendem que vivemos hoje a “Terceira Revolução Industrial”, a da revolução tecnológica e digital. É uma época crítica, na qual necessitamos testar novos conceitos, tanto no campo econômico quanto no político, no moral e no médico. Ele projeta aspectos, considerados como fundamentais da vida e da medicina do século XXI:

(a) *A mudança radical da imagem do médico e da ideia de profissão liberal*: diferentemente dos ofícios, as profissões liberais clássicas (medicina, sacerdócio, governo civil, etc.), não eram gerenciadas por critérios mercantis por serem atividades “sem intenção de lucro”- seus pagamentos eram “honorários”. A alta qualificação moral, a busca pela excelência¹⁶ e o autocontrole moral de sua atividade (com praticamente total impunidade jurídica) davam a esses profissionais um enorme prestígio e poder moral no interior da sociedade, “baseados principalmente na sua condição de benfeitor público”. Ao se tornarem públicos escândalos envolvendo esses profissionais, seu prestígio social decresceu e “a sociedade já não crê que esse profissional deva ser intocável, nem que tenha que ser regido por uma moral distinta da dos outros seus membros [...]. Todos devem ser se submeter ao mesmo controle jurídico, civil, penal, trabalhista ou administrativo.” Além disso, a busca pela excelência, até então característica das profissões liberais, tornou-se hoje um ponto definidor de todos os papéis ocupacionais. Com isso, as diferenças entre os distintos papéis sociais tendem a desaparecer e criam-se novos perfis definidores: a exigência que todos tenham a alta qualificação moral e a busca pela excelência; a exigência de responsabilidades jurídicas perante os tribunais; e, o a substituição do pagamento por honorários pela

¹⁶ Usado na acepção grega do termo, conforme Cortina, citada por Finkler (2009): “aquele que se destaca pelo respeito aos colegas no bom exercício de uma atividade [...]. Aquele que compete consigo mesmo para oferecer um bom produto profissional, o que não se conforma em apenas aludir acusações legais de negligência”.

remuneração por salários. Para o autor, isso não significa a abolição total das características clássicas das profissões. Ele cita o caso da Medicina, que não deve converter-se em puro mercado, devendo coexistir as instituições sem fins lucrativos e as instituições comerciais.

(b) *A mudança dos usuários dos serviços de saúde, com a emancipação dos pacientes*: na medicina clássica, regida pelo princípio da beneficência, quem deliberava sobre quais eram as necessidades em saúde ou até o que era saúde ou doença era o próprio médico. O acréscimo do princípio da autonomia nas relações em saúde representou um direito aos usuários: o de definir o que é saúde e doença, o que é uma necessidade em saúde e uma nova forma de tomada de decisões nesta área. Na atualidade, são os usuários que definem suas necessidades e buscam o sistema de saúde para resolvê-las. Como essas necessidades são ilimitadas, o sistema não pode satisfazê-las a contento, o que gera grande frustração e descontentamento de todos. Essa distorção foi originada porque “a emancipação dos usuários não precedeu o processo de reflexão política sobre essas questões” (56).

(c) *O surgimento da bioética como via para a deliberação e a educação em valores*: torna-se necessário educar tanto os profissionais de saúde como os usuários, para as dimensões axiológicas (valorativas) relativas à gestão da vida, do corpo e da saúde.

1.2.2 EIXO 2 – Bioética clínica e os problemas éticos na prática pediátrica

[...] a bioética clínica é um dos ramos mais complexos e desafiadores da bioética. Requer conhecimentos tanto da arte médica, quanto de conceitos jurídicos e científicos. O rápido progresso científico e tecnológico tornou essa interação indispensável ao exercício da medicina (87).

Em diversas fontes pesquisadas para esse marco teórico é referido o termo “bioética clínica”, em outros, o termo “ética clínica” para definir uma disciplina prática que fornece uma abordagem estruturada para ajudar os médicos (e outros profissionais da saúde) a identificar, analisar e resolver problemas éticos da prática clínica (88). Como colocado na Figura B, a ética médica é entendida, nesse estudo, como integrante de um contexto maior que é a bioética. Além disso, muitos problemas éticos da prática médica extrapolam o âmbito apenas clínico.

Por isso serão considerados os dois termos como sinônimos e, para efeito de redação, será utilizado “bioética clínica”.

Como ressalta Camps (89),

[...] en la práctica clínica, lo que el profesional sabe hacer es analizar cada caso con el fin de hacer un diagnóstico y prescribir un tratamiento. Pues bien, cuando el problema que está analizando no es meramente clínico, sino que encierra uno o más interrogantes de carácter ético, el método de análisis no debe ser otro. Sólo hace falta que el clínico ensanche su perspectiva y atienda a más variables que las estrictamente científicas o éticas. Si sabe hacerlo, será capaz de abordar, en toda su amplitud y extensión, el problema ético

Essa autora salienta que em ética não existem certezas *a priori* sobre a resolução de casos concretos e que, por isso, o processo que acompanha a tomada de decisão acaba sendo mais importante do que o conteúdo da decisão em si e devem fazer parte dele: a deliberação¹⁷, a discussão dos diferentes pontos de vista – que muitas vezes estão em conflito, e a análise exaustiva da situação (89).

As pessoas estão acostumadas a recorrer aos especialistas para resolver problemas e, com os problemas éticos não parece ser diferente. Entretanto, apesar de existir indivíduos que estudam e conhecem o pensamento ético, o seu desenvolvimento e seus marcos fundamentais, a existência do filósofo ou do especialista em bioética não exime os profissionais da responsabilidade frente a problemas desse âmbito. O problema ético só aparecerá se o profissional o detectar como tal e se propor a analisá-lo nessa dimensão especial (89). Porém, para reconhecer e analisar os problemas éticos, e fazer julgamentos sobre seus próprios comportamentos o indivíduo necessita de inteligência, de ser capaz de antecipar acontecimentos futuros e refletir, ter capacidade de empatia, poder controlar as fantasias, principalmente as agressivas, além de um sentimento de autoestima e autoconfiança (45).

¹⁷ A deliberação sempre precede uma escolha, uma eleição ou decisão e é feita em função de algo prático, já que seu fim é uma ação futura. Ela inclui ainda um exame meditativo, reflexivo, ponderativo sobre um assunto complexo [...]. Fonte: Zoboli ELCP; 2010.

O verbo deliberar significa resolver após exame ou discussão; decidir; assentar. Meditar no que se há de fazer; consultar a si mesmo, ou a outrem; ponderar, refletir. Fonte: Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 15ª. reimpressão.

1.2.2.1 Os métodos em bioética clínica

Quando se discute e visa buscar soluções para os problemas éticos da assistência à saúde é fundamental sistematizar a reflexão utilizando uma metodologia adequada. Ao longo dos anos do desenvolvimento da bioética, várias metodologias foram sendo desenvolvidas tendo como objetivo final que a tomada de decisão se constitua em um ato bom e correto (90). Esse processo, em bioética pressupõe alguns requisitos: o princípio fundamental de respeito pelo ser humano, o debate onde participem todos os envolvidos no caso, a atitude respeitosa e compreensiva diante de valores e posicionamentos divergentes, o respeito à pluralidade ético-cultural da sociedade contemporânea e, todos utilizarem argumentos racionais na defesa e justificativa de seus pontos de vista (91).

Gracia (56) entende que a deliberação racional e responsável é o grande tema da ética atual. Nesse campo, o modo de raciocinar oscila em dois polos: o dilemático e o problemático. A *racionalidade dilemática*, implica em um “modo matemático” de ver a ética. Incluem-se aqui os que afirmam a existência de princípios absolutos e sem exceções, que consideram pouco significativa a análise contextual e limitam a tomada de decisões a dois polos: um positivo e um negativo. A *racionalidade problemática* não está convencida de que todo problema ético tenha solução, ou que esta seja uma ou mais que uma.

Para ele (56),

Os problemas têm que ser enfrentados mediante um processo de deliberação. E o objetivo da deliberação não é a tomada de decisões certas ou exclusivas, mas tão somente prudentes [...] a grande tarefa que temos à frente e que ganhará importância cada vez maior nos próximos anos: a necessidade de assumir um tipo de racionalidade que permita a participação de todos os implicados no processo de deliberação dos problemas práticos, em nosso caso, dos problemas morais.

Frequentemente, em bioética, os problemas são colocados em termos de somente duas alternativas de escolha antagônicas entre si, embora, em função das múltiplas possibilidades impostas pela realidade complexa onde eles ocorrem, sejam várias as opções de escolha. O que ocorre é que, visando simplificar o julgamento, segundo Zoboli (51), “tendemos a transformar problemas em dilemas, e isso costuma ter

consequências trágicas, porque as alternativas mais fáceis de serem percebidas são as extremas, indo contra o que ensinou Aristóteles: que a decisão ótima costuma ser a intermediária”. Essa autora elaborou um interessante quadro com as principais características (e diferenças) da abordagem dilemática e problemática, que foi reproduzido e apresentado no APÊNDICE C.

Comparando a coleta de dados para a elaboração do diagnóstico clínico com o procedimento de análise de casos em bioética, Diego Gracia faz a seguinte analogia: por meio da anamnese e do exame físico (palpação, percussão, ausculta) o médico entra em contato com os *atos* – achados perceptíveis aos sentidos. Ele confronta os fatos com seus conhecimentos prévios e inicia uma *estimação do valor* de cada sinal ou sintoma, atribuindo a eles importância maior ou menor para a elaboração da hipótese diagnóstica – esses são os *juízos clínicos*, que podem ser de prognóstico, de diagnósticos e terapêuticos. Ao analisar qual a melhor opção disponível para chegar ao melhor resultado possível para aquela situação o médico faz outra estimação de valor que corresponde a um *juízo moral* (o que é bom ou correto). Ou seja, ao ser necessário emitir um juízo ético sobre determinado caso, o olhar deve se voltar para a importância ética dos achados, considerando também pelo menos duas perspectivas distintas: a da medicina e a do paciente (91).

No processo de análise em bioética é fundamental: a) organizar as informações importantes; b) focar nas questões fundamentais e descartar aquelas não pertinentes ao problema; c) levantar todas as alternativas possíveis, examinando atentamente os prós e os contras de cada uma delas com o objetivo de tomar uma decisão ética prática. Primeiro se esclarece todas as dúvidas técnicas (juízos clínicos) para depois analisar os conflitos de valores (juízos éticos) (91).

Em geral existe uma consideração que tem maior peso na decisão, devendo ser considerada como um *argumento de necessidade* – aquilo que obriga o profissional a optar moral e tecnicamente por determinado curso de ação. Todos os cursos de ação devem ser considerados, avaliando seus benefícios, seus riscos e custos e “justificando-os à luz dos princípios e normas éticas, para finalmente poder eleger o mais adequado para cada situação”(91).

A definição da conduta mais adequada deve se um processo compartilhado e construído consensualmente com a equipe de saúde, considerando a probabilidade da certeza diagnóstica, a conduta padronizada pela comunidade científica, a legalidade da conduta proposta, a autonomia do médico e da equipe (objeção de consciência), as normas institucionais e a expectativa da comunidade. Devem ser

considerados também os desejos dos pacientes e seus melhores interesses, ou seja, qual a melhor alternativa, do ponto de vista dele, visando seu melhor benefício (91).

No APÊNDICE D são apresentados, esquematicamente, os métodos de Diego Gracia, Albert Jonsen, Princípalista e de Thomasma, que são alguns dos mais utilizados para análise dos problemas bioéticos.

1.2.2.2 Peculiaridades da bioética clínica em pediatria

Os avanços científico-tecnológicos aplicáveis à área pediátrica tornaram possível o aumento da sobrevivência de crianças gravemente enfermas e de recém-nascidos extremamente pequenos e imaturos. No entanto, este fato fez aumentar também as crianças que sobrevivem com deficiências físicas graves, como as sequelas neurológicas severas (92). Aos problemas éticos que emergem no atendimento à saúde em geral, quando se trata de crianças e adolescentes, somam-se inúmeros outros, decorrentes de cada momento da vida desses pacientes, como, por exemplo, os originados no período neonatal.

Nesse breve espaço buscou-se priorizar aspectos mais relevantes do tema “bioética e pediatria” enfatizando o trabalho de autores brasileiros, reconhecidamente estudiosos da área, contemplando dessa forma nossa realidade estrutural e cultural.

1.2.2.2.1 A competência do paciente pediátrico

Um dos aspectos centrais na análise dos problemas éticos em pediatria relaciona-se à autonomia do paciente pediátrico. Avaliar se uma criança/adolescente está apta/o para tomar decisões morais autônomas é de suma importância na abordagem de problemas desse âmbito, especialmente aqueles onde é questionada a legitimidade dos adultos em estar agindo em nome dos melhores interesses da criança.

A teoria de Kohlberg, descrita no eixo 3, teve grande repercussão na sociedade e nas leis norte-americanas que, em função dela, reconheceram que a maturidade cognitiva não é dependente da idade cronológica em si, formulando a *doutrina do menor maduro*, segundo a qual, os menores com capacidade de entender a natureza e as consequências do tratamento a ser instituído, e de se responsabilizar pela assistência oferecida devem ser considerados suficientemente maduros para consentir ou recusar o procedimento (45).

Segundo Clotet e Loch (45), quatro áreas devem ser consideradas na avaliação da competência¹⁸ de crianças, adolescentes e adultos:

a) a capacidade de raciocínio (*reasoning*) – que depende da idade, da inteligência e do funcionamento cognitivo e emocional, das experiências prévias em tomar decisões, da habilidade de analisar futuras consequências, da impulsividade, do nível de reflexão e da capacidade para assumir responsabilidades; b) o grau de compreensão (*understanding*) – que depende do grau de conhecimentos gerais, das informações e das experiências educacionais passadas que permitam à criança entender concretamente sua situação e o problema que enfrenta; c) a voluntariedade (*voluntariness*) – que deve ser entendida como a capacidade de consentir livremente, sem coerção ou manipulação por parte de terceiros [...]; d) a natureza da decisão (*nature of decision*) – que está definitivamente condicionada ao grau de habilidade e à capacidade da criança para a autodeterminação. A magnitude da decisão e de suas consequências para o desenvolvimento e a qualidade de vida futura, analisada pela gravidade e urgência na decisão e pelo balanceamento dos riscos e benefícios, relaciona-se paralelamente com o grau de desenvolvimento cognitivo e moral.

Esses autores estabelecem que, em princípio, abaixo de 12 anos, deve-se considerar o menor como incapaz, e o poder decisório deve ser dos pais. A partir dos 14 anos, os casos devem ser avaliados cuidadosa e individualmente, uma vez que, entre essa idade e 17 anos “costuma-se encontrar uma competência parcial”. Os adolescentes após os 17 – 18 anos, via de regra, já são integralmente capazes de consentir livremente (45). Na medida em que a criança vai se tornando mais velha e mais capaz ela deve ser gradualmente incluída no processo de tomada de decisão, em uma ação chamada *assentimento*¹⁹.

¹⁸ Competência no sentido de que o indivíduo que toma a decisão conte com as habilidades psicológicas necessárias para poder levar a diante o processo de tomada de decisão. Fonte: Vidal SM; 1999.

¹⁹ Diferentemente do consentimento que é dado por uma pessoa adulta e totalmente capaz. Fonte: Kipper D, Clotet J e Loch JA; 2003.

“Ao incluir o paciente pediátrico nas decisões, o pediatra está reconhecendo e respeitando as crescentes capacidades de participação e autodeterminação inerentes ao desenvolvimento moral do ser humano” (93).

1.2.2.2.2 A tomada de decisão e a autonomia dos pais

A responsabilidade na tomada de decisão nos atendimentos aos pacientes pediátricos deve ser compartilhada entre a equipe de saúde e os pais (93, 94). De maneira geral, os pais são as pessoas que melhor conhecem os filhos, e por os amarem, estão imbuídos em preservar o bem-estar deles. “O direito dos pais de decidirem por seus filhos está baseado nos deveres inerentes à condição de genitores, num contexto sociocultural que prioriza a responsabilidade parental e a integridade da família” (94). Em alguns casos, a responsabilidade da beneficência do pediatra pode estar em conflito com concepções de membros da equipe e dos responsáveis pela criança. Nessas situações, deve se buscar a conciliação, mediante um diálogo esclarecedor e no nível de compreensão dos pais, sobre os benefícios do procedimento proposto.

Loch, Clotet e Kipper (94) destacam que,

“[...] embora os pais tenham que lidar com as consequências futuras dos tratamentos propostos sobre o paciente, sobre eles próprios e os reflexos sobre seus outros filhos, isso não pode ser usado, de modo exclusivo, para justificar a não aceitação de uma terapia claramente benéfica do ponto de vista médico, [...] os melhores interesses da criança devem prevalecer”.

Quando não for possível o consenso, e se estabelecer um conflito entre a decisão do médico (e da equipe) e o desejo dos pais, devem ser procurados mecanismos legais, como último recurso. “[...] a responsabilidade da beneficência do pediatra existe independentemente dos pais ou do consentimento por procuração²⁰ (93, 94)”.

As decisões por procuração devem seguir sequencialmente os seguintes critérios: a) *critério objetivo*: o paciente decide enquanto tem capacidade, através de diretrizes prévias, como deve ser tratado; b)

²⁰ Termo que deriva da expressão inglesa *proxy consent* e denota procedimento onde outras pessoas decidem por indivíduos que não têm condições de fazer escolhas racionais. Fonte: Idem.

critério do juízo substituto: uma pessoa escolhe o que o paciente elegeria se fosse competente; c) *critério do maior benefício* ou do melhor interesse para a pessoa incapaz: o substituto elege aquilo que, ao seu critério, proporciona o maior bem para o paciente (93).

1.2.2.2.3 Os cuidados de final de vida

Nos cuidados de final de vida, além das dificuldades inerentes ao estabelecimento técnico de que uma criança encontra-se em terminalidade da vida²¹ em razão da consideração geral de que a criança é alguém pleno de futuro, os pediatras, ao terem que instituir cuidados paliativos, experimentam uma mistura de sentimentos de insatisfação, impotência, compaixão, impaciência e esgotamento, além de questionarem sua própria competência profissional (92, 95). Daí a importância de, tanto durante a graduação, como na pós-graduação, os programas de pediatria incluir em atividades que envolvam o contato com pacientes terminais e suas famílias (92).

Apesar de, do ponto de vista ético, não haver diferença entre retirar procedimentos de suporte vital e não indicá-los, retirá-los é geralmente emocionalmente mais difícil tanto para a equipe como para a família (92).

Outro problema igualmente conflitante relacionado aos cuidados de final de vida diz respeito às ordens de não reanimação do paciente pediátrico. Devido à necessidade de melhor entendimento sobre esse assunto, um grupo de *experts* médicos, juristas, psicólogos e assistentes sociais elaboraram as seguintes recomendações (92, 95):

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

b) não havendo possibilidade de recuperação do paciente em terminalidade de vida, a atenção da equipe de saúde deve ser canalizada para o conforto físico, afetivo e emocional do paciente e de sua família;

c) a equipe de saúde deve participar da discussão para propor à família a decisão de não reanimar. Havendo incertezas, deve-se recorrer ao parecer de outros médicos para um julgamento preciso da situação

²¹ Estágio que evolui inexoravelmente para o óbito, que causa grande sofrimento, sem possibilidades terapêuticas que possam melhorar a qualidade de vida, por mais curta que seja. É um conceito dinâmico, pois os avanços da medicina modificam os prognósticos. Fonte: Hirscheimer MR e Troster EJ; 2009.

clínica. Todo esse processo, bem com a conduta proposta, deve ser registrado e justificado no prontuário do paciente;

d) os pais são os defensores dos interesses de seus filhos e, em tese, são eles que decidem. Detalhes sobre a doença, seu prognóstico e opções terapêuticas devem ser explicados claramente à família. A participação da criança ou adolescentes nas decisões deve ser considerada [...];

e) situações em que a família deseja que a RCP seja efetuada, conflitando com a opinião da equipe, os pais devem receber apoio, informações e esclarecimentos apropriados para que o assunto possa ser discutido novamente em outra oportunidade;

f) nas situações em que os responsáveis pelo paciente encontram-se divididos, a RCP deve ser realizada e, se mesmo após apoio, informações e esclarecimentos adequados não houver consenso, pode-se recorrer à intermediação judicial;

g) a obtenção do consentimento informado da família para não realizar manobras de RCP é tarefa da equipe de saúde. Este procedimento deve ser registrado no prontuário do paciente e não requer documento assinado por familiares.

h) a decisão de não reanimar, adotada em conjunto com equipe de saúde e responsáveis pelo paciente, deve ser claramente registrada e justificada no prontuário do paciente;

i) na morte encefálica não se aplica o conceito de preservação da vida. Neste caso, o médico, antes da suspensão dos meios artificiais de sustentação de funções vegetativas, deverá comunicar o fato à família do paciente.

Ressalta-se a importância do fornecimento de suporte técnico e emocional para os profissionais que atendem crianças e adolescentes terminais, bem como deve ser assegurado a eles o direito de atuar segundo sua consciência, podendo se afastar do caso quando não se sentirem confortáveis com as decisões tomadas pelo paciente e sua família (92).

1.2.2.2.4 O período neonatal

O âmbito do atendimento neonatal é palco de inúmeros problemas éticos, dentre eles os decorrentes da detecção, no período fetal de anomalias congênitas incompatíveis com a vida extrauterina, a prematuridade extrema, malformações severas e a asfixia perinatal grave (92).

Hirschheimer e Troster (92) alertam para o fato de que a sala de parto não é o lugar mais apropriado para decisões conflitantes: o recém-nascido (RN) tem direito ao benefício da dúvida e a ser prontamente reanimado, deixando para uma melhor avaliação, *a posteriori*, sobre a decisão de qual melhor conduta a tomar.

Para os casos de malformações graves não existe legislação brasileira a respeito. A Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda não reanimar bebês anencéfalos e recém-nascidos com trissomia 13 (Síndrome de Patau) ou 18 (Síndrome de Edwards). Se o diagnóstico é confirmado durante a gestação, na decisão de reanimar ou não esses RNs devem ser considerados os pontos de vista dos pais, do médico, da equipe neonatal, o parecer do geneticista e os aspectos morais, éticos e legais do país (95).

Esses autores lembram que o nascimento de um filho extremamente prematuro tem reflexos profundos na dinâmica familiar. Quando for possível antever os desfechos desfavoráveis as famílias devem ser adequadamente informadas antes do nascimento. Após o nascimento, elas devem ser esclarecidas sobre as intercorrências imediatas e as possíveis sequelas em longo prazo (92, 95).

Apesar de haver *guidelines*, em alguns países, orientando os limites de atuação do neonatologista em prematuros extremos, no Brasil as recomendações não estão ainda definidas e a tendência é reanimar todos os RNs com sinais de vitalidade (95).

Quanto ao RN gravemente asfíxiado, também não existem diretrizes claras sobre quando iniciar ou suspender a reanimação. A recomendação da AAP é de que as manobras (adequadamente instituídas) sejam interrompidas se, após 15 minutos, a frequência cardíaca permanecer zero (95).

1.2.2.2.5 O atendimento ao adolescente

O adolescente²² deve ser reconhecido com um indivíduo progressivamente capaz de avaliar seu problema e conduzir autonomamente as soluções. Assim sendo, ele tem o direito a ser atendido sem a presença dos pais ou responsáveis e com a garantia de privacidade e confidencialidade. Somente com o expreso consentimento do jovem é que os pais terão acesso ao conteúdo das

²² Considerado, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o indivíduo entre 12 e 18 anos de idade. Fonte: Brasil, Estatuto da Criança e do Adolescente; 1999.

consultas. Contudo, o adolescente deve ser incentivado a envolver sua família nos encaminhamentos de seus problemas (95).

Nas seguintes situações, consideradas de risco, é reconhecida a necessidade de quebra do sigilo médico, e recomendada a participação e consentimento dos pais: gravidez, abuso de drogas, não adesão a tratamentos recomendados, doenças graves, risco à vida ou a terceiros e, necessidade de realização de procedimentos de alguma complexidade ou risco, como intervenção cirúrgica, e uso de anestésicos. Nesses casos o adolescente deve ser informado e os motivos da quebra do sigilo devem ser bem justificados (95).

1.2.2.2.6 O atendimento à criança/adolescente vítima de violência

Segundo Deslandes, Assis e Santos (96),

A violência contra as crianças está representada em toda ação ou omissão capaz de provocar lesões, danos e transtornos a seu desenvolvimento integral. Tais eventos geralmente envolvem uma relação assimétrica e desigual de poder, manifestada pela força física, pelo poder econômico ou político, pela dominação e opressão familiar ou geracional. Esse fenômeno se configura também de forma estrutural na aplicação de políticas educacionais, sanitárias ou econômicas que mantêm as condições que impedem ou não promovem o seu crescimento e desenvolvimento. Por mais que se tente mapear todas as manifestações de violência contra crianças, tal esforço seria sempre incompleto, pois à medida que se avança na construção da consciência social acerca dos seus direitos, no conhecimento científico sobre as consequências de certos atos e processos, acaba-se por identificar novas formas de violência a serem enfrentadas.

Por se tratar de uma fase da vida em que o ser humano requer grandes demandas afetivas e de suporte social, os cuidados prestados à criança, tanto pela família como por toda sociedade, influenciarão decisivamente em suas chances de sobrevivência e na qualidade de sua vida atual e futura, além de se refletirem nos valores a ela repassados e na formação da concepção que ela vai ter de si mesma e do mundo (96).

A despeito da alta ocorrência dos eventos de violência e da relevância, tanto para a sociedade como para a criança agredida, e do fato de que eles devem ser compulsoriamente notificados, mesmo em se tratando de suspeitos, sabe-se que as notificações estão muito aquém da realidade (96).

“A notificação de casos de violência e de maus-tratos é, antes de tudo, uma justa causa [...]” (95). Porém, essa notificação deve ser feita em momento oportuno, sempre e somente visando o benefício e a segurança do paciente e que a mesma seja feita pelos responsáveis pela vítima ou por meio da instituição onde a criança está sendo atendida. O envolvimento pessoal de algum membro da equipe de saúde que atende a criança só deve ocorrer se as alternativas anteriores forem inviáveis. “Preservar a própria segurança é também um aspecto importante do atendimento”. Convém lembrar que, se necessário for, pode-se utilizar a denúncia anônima (95).

O atendimento de saúde às crianças vítimas de violência e suas famílias requer a integração com a atenção jurídica: promotorias públicas, delegacias especializadas, varas da justiça, conselhos tutelares e até instituições ligadas às universidades que prestam serviço de advocacia. O papel das instituições de assistência social, responsáveis pelo acompanhamento e adoção de crianças que são colocadas em abrigos e a inserção das crianças em famílias acolhedoras e guardiãs também são fundamentais. Os autores lembram ainda que, Programas sociais governamentais (Bolsa Família, Bolsa Escola ou Primeiro Emprego) são estratégias que devem ser pensadas quando se trata de apoiar as famílias vítimas de violência e em situação de vulnerabilidade social (96).

Kopelman e col. (95) lembram que “é dever da família, da sociedade e do Estado colocar as crianças e adolescentes a salvo de qualquer negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão” e “[...] compete à equipe de saúde ao atender uma suposta vítima de violência, representar a sociedade nessa relação”.

Para esses autores, o atendimento à criança/adolescente deve pautar-se nos princípios da bioética, objetivar maximizar os possíveis benefícios dos cuidados de saúde e neutralizar, na medida do possível, as consequências da violência, buscando prevenir, impedir ou, pelo menos, minimizar os prejuízos que podem advir ao paciente em função do próprio atendimento, evitando causar maior dano à vítima (95).

Todo o atendimento deve ser registrado no prontuário, assegurando-se que somente terão acesso aos dados “o paciente, seus responsáveis legais, pessoas por ele autorizadas e os membros da equipe

que o atendem – todos sob a obrigatoriedade de manter e salvaguardar o sigilo das informações”.

1.2.3 EIXO 3 – Educação médica e aprimoramento ético humanístico em medicina

Vista como o “arquétipo das profissões” a profissão médica tem sido objeto de estudo de vários pesquisadores da sociologia das profissões (97). Como salienta Lampert (97), “as conclusões mais ou menos consensuais” desses autores evidenciam que a profissão controla a aquisição de uma nova cultura durante o processo de aprendizagem: os novos integrantes devem comportar-se orientados pela “cultura normativa do grupo: um conjunto de ideias, valores e critérios padronizados para a prática profissional”.

A *educação médica* é o processo de produção de médicos e está “intimamente relacionada às macroestruturas e tendências econômicas e políticas, ao conceito de saúde e de necessidades de saúde [...], à organização dos serviços e políticas de saúde e, particularmente, à prática médica” (98).

1.2.3.1 A socialização profissional

Rego (7) define socialização...

[...] como o processo no qual os indivíduos adquirem habilidades, conhecimentos, valores ou os papéis consonantes com sua posição em um grupo ou sociedade ou, em outras palavras, o processo através do qual a personalidade é formada, como resultado das influências sociais. Ou ainda [...] é a transformação de um ser biológico (ou um pacote de células) em um ser social.

Partindo dos trabalhos de Berger e Luckmann (99) e da distinção entre socialização primária e secundária, a socialização pode ser entendida como “um processo de construção, desconstrução e reconstrução de identidades ligadas às diferentes esferas de atividades – principalmente a profissional, que cada indivíduo encontra durante sua vida e das quais deve aprender a tornar-se ator” (100).

Segundo esses autores, a *socialização primária* é a primeira socialização, a que o indivíduo experimenta na infância, e em virtude da qual torna-se membro da sociedade. Já a *socialização secundária* é qualquer processo subsequente, que introduz um indivíduo já socializado em novos setores do mundo objetivo de sua sociedade (99).

Na *socialização primária* a criança absorve os papéis e as atitudes de outros significativos por uma multiplicidade de modos emocionais, identificando-os, interiorizando-os e tornando-os seus. Ela “cria na consciência da criança uma progressiva abstração dos papéis e atitudes dos outros particulares, para os papéis e atitudes em geral”. Os pais são os principais agentes desse processo, que se dá em um ambiente com forte componente afetivo e emocional (7).

Os conteúdos específicos que são interiorizados na *socialização primária* variam nas diferentes sociedades e é dela a primeira construção do mundo do indivíduo (99). Hoje, com a inserção da criança, ainda muito pequena, no ambiente escolar, os saberes básicos, objetos da socialização primária, que são incorporados pelas crianças dependerão das relações que são estabelecidas entre o mundo social da família e o universo institucional da escola – emergindo então outro aspecto, o da relação da própria criança com outros adultos “socializadores” (100).

Na *socialização secundária* são interiorizados “submundos” institucionais ou baseados em instituições. A extensão e o caráter desses submundos são determinados pela complexidade da divisão do trabalho e pela contribuição social do conhecimento. Assim sendo, essa forma de socialização “é a aquisição do conhecimento de funções específicas, direta ou indiretamente relacionadas à divisão do trabalho”(99). Um tipo específico dessa forma de socialização é a socialização profissional (100). Seus processos formais pressupõem o processo precedente de *socialização primária*, ou seja, ela deve tratar com uma personalidade já formada e um mundo já interiorizado (99).

Conforme Dubar (100), cada geração constrói sua identidade social a partir das categorias e posições herdadas das gerações anteriores e de estratégias identitárias desenvolvidas nas instituições pelas quais os indivíduos passam e que contribuem em sua transformação.

Um dos aspectos destacados por Rego (7) como importantes no processo de socialização secundária é a motivação do sujeito. Essa motivação pode advir da valorização de determinados aspectos durante a socialização primária ou ser resultado da identificação do sujeito com o agente secundário, tomando-o como modelo ou identificando-o (de forma consciente ou não) com seus pais.

Os *saberes profissionais* são incorporações que ocorrem na socialização secundária. Esses saberes se constituem, no entendimento de Dubar (100), de “maquinarias conceituais” constituídas de: a) um vocabulário, de receitas (ou fórmulas, proposições, procedimentos); b) um programa formalizado; e, c) um verdadeiro “universo simbólico” que carrega uma concepção de mundo definidos e construídos com referência a um campo especializado de atividades.

A aquisição desses saberes vai desde o simples prolongamento da socialização primária, com conteúdos concordantes com o mundo familiar (com valores construídos nesse contexto), até a transformação radical da realidade subjetiva construída anteriormente – representando uma ruptura em relação à socialização primária (100). Esta ruptura pode ocorrer em duas situações:

a) quando a socialização primária fracassou e a secundária acaba por construir uma identidade mais satisfatória ou consistente;

b) quando as identidades anteriores tornam-se problemáticas. Esta última situação está ligada às pressões exercidas sobre os indivíduos para modificar suas identidades e torná-los mais compatíveis com as mudanças que ocorrem em contextos de grande mobilidade sócio-estruturais. “A construção de um aparelho de socialização secundária eficaz se torna elemento fundamental de êxito no processo de transformação social” (100).

Finkler (6), ao estudar a formação ética na graduação em odontologia, construiu um modelo conceitual que permite visualizar os diferentes níveis de abrangência da formação da dimensão ética do profissional de saúde. Estes conceitos e suas interfaces podem ser observados na Figura 3.

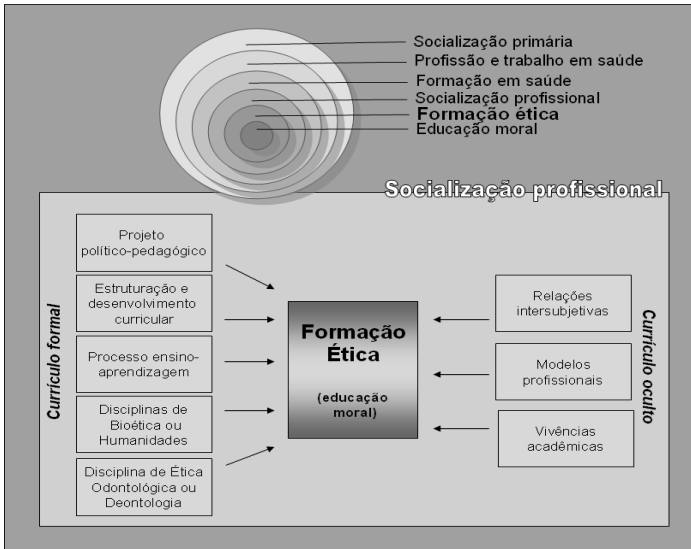


Figura 3 – Modelo conceitual dos fatores que influenciam a formação ética.

Fonte: Finkler M, Caetano JC e Ramos FRS; 2011 (101).

1.2.3.2 A aquisição dos saberes profissionais em medicina

No processo de socialização secundária e aquisição dos saberes necessários para se tornar médico o estudante adquire conhecimentos teóricos e habilidades que são resultado de um aprendizado direto e outras que, segundo Merton²³, citado por Lampert e Rego (7, 97), são reflexos de uma aprendizagem indireta, “[...] na qual, atitudes, valores, padrões de comportamento são adquiridos pelo educando, como subproduto do contato com instrutores e pares, com pacientes e com membros da equipe”.

Conforme Lampert (97),

Essa experiência sociocultural incorpora-se *pari passu* ao aprendizado direto dos aspectos técnicos transmitidos pelo ensino didático (...). Trata-se de uma forma mais relacionada à vivência, e ocorre de forma duradoura, envolvendo uma filosofia de

²³ Merton, R.K. 1957. Some preliminaries do a sociology of medical education, appendix A, “Socialization: a terminal note”. In The student-physician introductory studies in the sociology of medical education (R. K. Merton), p.289 – 93, Cambridge: Haward University Press.

vida, de práticas e de organização social, dentro das expectativas da sociedade na qual ele está inserido. Por compor uma estrutura não diretamente visível ou observável, esse nível das organizações constitui a sua lógica mais profunda. É como se fosse sua própria alma.

A aprendizagem indireta advém do chamado *currículo oculto* – não explicitado em documentos e programas do curso, onde atitudes são incorporadas por influências diversas, como jornais, seriados exibidos na televisão, e pelo convívio com professores e outros profissionais de saúde no ambiente de ensino (7, 97).

Grossemann²⁴ chama apropriadamente de *currículo vivenciado* as “experiências educacionais totais” dos acadêmicos de medicina, pois em sua socialização profissional esses estudantes vivenciam (e constroem) experiências promovidas pela escola médica em seus aspectos formais, pelas múltiplas atividades extracurriculares de que participam e que muitas vezes carecem de controle e supervisão adequada (também chamado de currículo paralelo) e ainda, aquelas atribuídas à cultura do ambiente escolar, conhecidas como currículo oculto.

Como ressalta Rego (7),

O indivíduo em sua socialização profissional não é um mero objeto a ser moldado conforme as vontades e preceitos de sua futura corporação, mas também sujeito ativo desse processo, isto é, ator. Sua formação anterior, fruto de sua inserção social, constitui-se o alicerce sobre o qual sua formação profissional se dará, o que repercutirá em suas escolhas profissionais e também nas suas atitudes profissionais desenvolvidas. Mas essa repercussão não deve ser entendida como “destino”, tanto devido à liberdade pessoal que ele deverá necessariamente exercer sobre suas escolhas profissionais, como também pela força do próprio processo de socialização profissional, que buscará uma padronização mínima de conhecimentos, valores e atitudes inerentes à sua atuação profissional.

²⁴ Informação verbal em reunião do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Educação Médica – NEPEME, da Universidade Federal de Santa Catarina, em setembro de 2010.

Freidson (102) usa a palavra *profissão* para designar “uma ocupação que controla seu próprio trabalho, organizada por um conjunto especial de instituições sustentadas em parte por uma ideologia particular de experiência e utilidade”. E, para ele, a palavra *profissionalismo* denota “aquela ideologia e aquele conjunto especial de instituições”. Na atualidade, esse conceito de profissão, baseado na autonomia do controle de suas atividades não pode ser aplicado integralmente (102).

Schraiber (103) adota, em seus estudos sobre a profissão médica, uma “articulação orgânica entre a técnica e o social”, entendendo que as práticas são estruturas organizadas que fazem parte de um contexto maior que é o social. Assim sendo, “o modo de vida em sociedade circunscreve a prática médica, produzindo uma configuração geral e, portanto, há uma estruturação da prática dependente da estrutura social porque é parte dela”. Em pesquisas com médicos brasileiros, ela identificou...

[...] a ampliação do assalariamento e da perda da autonomia mercantil, a intensificação dos conflitos de base institucional acerca do controle da clientela e das condições de trabalho e ainda maior complexidade técnica, em razão da especialização e dos recursos instrumentais da intervenção, suscitando novos dilemas e desafios: o consultório-empresa e seu gerenciamento, o trabalho associativo e a convivência em coletivos e práticas parceiras e uma nova prática, que lida com excesso de informações, de conhecimentos especializados, de técnicas armadas e de novas especialidades profissionais. O conjunto implica em uma mudança significativa das relações interindividuais e do universo interativo de seus participantes, fazendo emergir a crise de confiança, situação emblemática da medicina tecnológica (103).

Entre os anos 70 e 90 do século passado, marcadamente nas regiões sul e sudeste, houve significativa “expansão de sistemas de pré-pagamento, seguros-saúde e cooperativas médicas”. Nesse primeiro momento de expansão do setor privado, foi possível manter formas de autonomia do trabalho médico (98). Entretanto, ao longo do tempo...

[...] os altos custos para atualização dos equipamentos, alternativas de atenção ambulatorial a menores custos e a organização da clientela em sistemas de pré-pagamento obrigaram o produtor individual a reordenar-se para a coletivização do financiamento dos instrumentos, locais e outros equipamentos e trabalho, sem que necessariamente acontecesse a cooperação técnica para a produção de serviços (98).

Progressivamente, o médico perde o controle de suas condições de trabalho, fato que somado à intermediação institucional e a especialização, contribuíram na transformação da relação clínica: “o paciente não escolhe mais livremente o médico que irá atendê-lo e o médico não é mais o responsável pelas condições em que se dá o atendimento”. Além disso, a utilização de exames complementares tecnológicos “diminuiu a importância da história clínica e do exame físico, ou seja, do contato do médico com o paciente e do interesse por sua fala” (98).

[...] conversar, escutar e examinar o paciente em sua dimensão global, ou seja, a possibilidade de aproximar-se do indivíduo como um todo era o que fazia a consulta médica individual, exclusiva e privada, ser indispensável nas práticas de atenção à saúde. Entre outros aspectos, era por meio dela que se realizava o aspecto humano da relação médico-paciente, incluindo-se aí compreensão, solidariedade, consolo. Além disso, esse contato propiciava que o médico apreendesse aspectos da realidade social do paciente, indispensáveis para a produção dos “cuidados adequados” [...]. A quebra da relação de confiança e intimidade é um elemento concreto de ameaça do lugar social conquistado pelos médicos e pela medicina (98).

Não se pode falar de educação médica sem considerar o mercado de trabalho, que é a relação entre a oferta – propiciada pela educação médica, e a necessidade de profissionais qualificados para o exercício da medicina – dependente do processo de produção de serviços de saúde, ou seja, da prática médica (97). Esses dois processos (oferta e demanda) deveriam estar interligados, pois, como assinala Lampert (97), “a

educação médica tem por finalidade exclusiva a formação de recursos humanos para atender às necessidades de saúde da população”. Porém, formação e necessidade “são independentes, e submetidos a um conjunto de determinações sociais, políticas econômicas e ideológicas”. Assim sendo, o profissional resultante desse processo formativo nem sempre está em consonância com as necessidades da produção de serviços.

O sistema de saúde brasileiro é constituído por uma complexa rede de serviços estabelecidos basicamente por três setores: a) o público, financiado e executado pelo Estado; b) o privado, tanto o lucrativo como o “sem fins lucrativos”, cujo pagamento se dá pelo sistema de reembolso, com recursos públicos e/ou privados; c) o de seguros privados, financiados de forma direta pelo usuário ou por empregadores, com diferentes graus de preços e subsídios (104). Todo esse emaranhado determina um número de postos de trabalho que demandam recursos humanos médicos, retribuídos mediante o pagamento de salário, ou honorários (por atos médicos) pagos diretamente pela população ou, indiretamente, pelo sistema de seguridade social ou por seguros privados (97).

Quanto à sempre crescente diferenciação de especialidades médicas, as abordagens parciais do ser humano nessa diferenciação de trabalho determinam a necessidade de recompor, em algum momento, a unidade biopsicossocial, gerando uma complementaridade entre as diversas especialidades e a dependência recíproca entre especialistas.

Entre os problemas mais evidentes desse contexto, em relação às necessidades de saúde da população estão: a fragmentação do objeto de trabalho sem um aumento substantivo do trabalho em equipe; a aceitação dos avanços técnicos produzidos nos países centrais, enfatizando problemas de saúde que nem sempre são os mais prevalentes na sociedade que os importa; e, o desenvolvimento das subespecialidades, que nem sempre está relacionado à necessidade de domínio de um corpo de conhecimentos – às vezes trata-se somente de dominar uma técnica ou a utilização de um equipamento, pois a introdução de aparelhos sofisticados aumenta a complexidade e o custo do ato médico, demandando maior número de profissionais altamente qualificados (97).

Um espaço de mercado de trabalho médico relativamente recente é a Estratégia de Saúde da Família, concebido em 1994, como Programa de Saúde da Família, enquanto orientação estratégica de organização do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil.

Pode-se perceber a complexa rede de determinantes envolvida na educação médica, como destacado por Lampert (97),

[...] a formação do médico, o conhecimento e o jeito de médico têm muito a ver com a complexidade dos processos sociais: os processos de trabalho, as relações de produção de serviços, o papel das instituições que rotinizam o saber ou que mantêm o poder corporativo, as condições do mercado de trabalho, a intervenção do Estado, e as ideologias e representações que sustentam o paradigma pedagógico. O convívio com modelos profissionais, na visão dos espaços do mercado que conferem prestígio profissional, está impregnado de valores, normas e crenças que permeiam as estruturas sociais. Essas estruturas são constituídas pelos sujeitos sociais que se submetem a elas e que podem também mudá-las.

Feurwerker (98) argumenta que nos últimos anos existe...

[...] quase uma exigência social de que se mude o processo de formação para que se produzam médicos diferentes. Médicos com formação geral, capazes de prestar uma atenção integral e humanizada às pessoas, que trabalhem em equipe, que saibam tomar suas decisões considerando não somente a situação clínica individual, mas o contexto em que vivem os pacientes e os recursos disponíveis.

Contudo, essa autora reconhece que os processos de alterações profundas nesse contexto envolvem “mudanças conceituais, de posturas, de lugares e de relações institucionais, e ainda, um enfrentamento de conhecimentos e valores cristalizados, hegemônicos [...]”. Segundo ela, “são processos que implicam em conflitos, pressões e confrontações permanentes e que estão sob risco o tempo todo” (98).

Para Lampert, as DCNB para os cursos de graduação da área da saúde e, em nosso contexto, do curso de medicina, constituem um avanço na busca de um modelo de educação médica mais adequado à

realidade sanitária brasileira (1, 97). Segundo Stella²⁵, citada por Perim e col. (105),

As Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos de Graduação, na área da saúde, constituem-se em mudança paradigmática do processo de educação superior, de um modelo flexneriano²⁶, biomédico e curativo para outro, orientado pelo binômio saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, na perspectiva da integralidade da assistência; de uma dimensão individual para uma dimensão coletiva; de currículos rígidos, compostos por disciplinas cada vez mais fragmentadas, com priorização de atividades teóricas, para currículos flexíveis, modulares, dirigidos para a aquisição de um perfil e respectivas competências profissionais, os quais exigem modernas metodologias de aprendizagem, habilidades e atitudes, além de múltiplos cenários de ensino.

O modelo que se contrapõe à forma tradicional de ensino médico é denominado por Campos e col.²⁷, citados por Lampert (97), como *paradigma da integralidade*. Ele implica em capacitar o profissional para enfrentar os problemas do processo saúde-doença de forma contextualizada, em estimular a atuação interdisciplinar e multiprofissional e induziria a construção de um novo modelo pedagógico, buscando o equilíbrio entre a excelência técnica e a relevância social (97).

No Quadro 3, elaborado a partir das informações de Lampert (97), são apresentadas, esquematicamente, as diferenças entre o que a autora chama de paradigmas da educação médica.

²⁵ Stella RCR. A prática médica no contexto das diretrizes curriculares nacionais para o curso de medicina. São Paulo: S.I; 2007.14p.

²⁶ Abrahan Flexner foi um educador, graduado em química, que fez um estudo da situação das escolas e da educação médica americana e canadense, por encomenda da *American Medical Association* à Fundação Carnegie para o Progresso de Ensino, resultando no Relatório Flexner, publicado em 1910. Esse trabalho foi determinante na reforma do ensino médico americano, influenciando fortemente no desenvolvimento das ciências da saúde, com incentivo à pesquisa, ao ensino ligado ao hospital de ensino e à docência com dedicação exclusiva e, em decorrência, a delimitação e o aprofundamento de áreas de estudo, as especialidades. Fonte: Lampert JB; 2009.

²⁷ Campos FE e col. Caminhos para aproximar a formação de profissionais de saúde das necessidades da atenção básica. Rev. Bras. Educ. Méd., 25(2): 53-9, 2001.

Características	
Paradigma Flexneriano	Paradigma da Integralidade
Predominância de aulas teóricas, enfocando a doença e o conhecimento fragmentado em disciplinas.	Ênfase mais na saúde do que na doença (a promoção, a preservação e a recuperação da saúde, sendo a doença um desvio que deve ser evitado, e quando diagnosticada, eliminada em qualquer estágio evolutivo que se encontre, com o restabelecimento da saúde).
Processo de ensino-aprendizagem centrado no professor em aulas expositivas e demonstrativas.	Processo ensino-aprendizagem mais centrado no aluno e em seu papel ativo na própria formação.
Ensino prático predominantemente hospitalar.	Ensino prático no sistema de saúde existente, em graus crescentes de complexidade, voltado para as necessidades básicas de saúde, numa visão intersetorial de seus determinantes e da importância das referências e contra-referências entre os níveis de atenção.
Capacitação docente centrada unicamente na competência técnico-científica.	Capacitação docente voltada tanto para a competência técnico-científica quanto para a competência didático-pedagógica e para a participação e comprometimento no sistema público de saúde.
Mercado de trabalho referido apenas pelo tradicional consultório, onde o médico domina instrumentos diagnósticos e os encaminhamentos, e cobra seus honorários sem intervenções de terceiros.	Acompanhamento da dinâmica do mercado de trabalho médico, com reflexão dos aspectos econômicos e humanísticos da prestação de serviços de saúde e suas implicações éticas.

Quadro 3 – Diferenças entre os dois paradigmas da educação médica.

Fonte: Elaborado a partir de Lampert, JB; 2009 (97).

Por outro lado, a complexidade de serviços e tecnificação da prática abordadas anteriormente, aliadas às conhecidas deficiências dos cursos de graduação convertem a formação de pós-graduação em um requisito indispensável para complementar a formação profissional (97).

Desde a década de 40 do século passado existem programas de residência médica no Brasil. Com o aumento gradual do número de programas aos poucos essa modalidade de ensino de pós-graduação consolidou-se no país devido a diversos fatores: modelo de mercado com demanda crescente na área tecnológica e de equipamentos, modelo de atenção baseado na utilização intensiva de tecnologia e na especialização médica, concentração profissional nos grandes centros aumentando a competição por melhores colocações no mercado e maior interesse em especialistas e, insuficiência de treinamento prático na graduação (98).

Esse movimento de expansão dos programas de residência médica persiste até os dias atuais, em um processo competitivo cada vez mais acirrado, levando o estudante, ainda no período de graduação, a frequentar “cursos preparatórios para o exame de admissão na residência”, o que promove um claro desvio em sua formação acadêmica.

Feuerwerker (98) alerta que é preciso saber quantos e que especialistas são necessários ao sistema de saúde [...] e articular as decisões políticas envolvendo a organização do sistema de saúde com as decisões políticas em relação à formação de recursos humanos. A autora ressalta que propostas de mudança na educação médica devem estar articuladas com mudanças no papel e na estrutura da residência médica: é importante repensar a formação médica como um todo. Convém lembrar que a formação médica não se esgota na graduação ou com a residência médica. Ela se estende (e deve ser pensada) num *continuum* com o processo de educação na vida profissional.

A pesquisa na área médica necessita também, no entendimento de Lampert (97), de nova orientação: as pesquisas de ponta no setor saúde não seriam apenas as de alto valor agregado por seu aprimoramento tecnológico, mas, sobretudo, seriam as que respondessem às necessidades de uma organização apropriada à realidade, com humanização e qualidade na prestação de serviços, na forma de pesquisa aplicada.

Por fim, com um enfoque voltado à educação continuada, Drane (106) retoma o conceito de *profissão*, e chama a atenção de que características constitutivas desta, como autonomia, altos níveis de educação acadêmica profissional e o estabelecimento de seus próprios

padrões éticos estão sob sérias ameaças nos dias atuais. Segundo ele, “a sociedade concede direitos profissionais em troca de uma preparação universitária e de uma ética altruísta declarada publicamente *versus* uma formação acadêmica superficial e uma ética pessoal egoísta ou voltada para o benefício pessoal”. A autonomia profissional está ameaçada “pelas grandes pressões vindas de diferentes origens para controlar o que os médicos fazem”. Ele entende que “a maior ameaça moderna à profissão médica vem da indústria farmacêutica, que controla cada vez mais um crescente número de aspectos da educação e da prática médica” (106).

A educação, que historicamente e por definição, é de origem universitária e tem o controle da profissão, está sendo gradualmente levada dos meios acadêmicos para os ambientes de negócio pelas empresas farmacêuticas. [...] na educação médica continuada [...] congressos são constantemente organizados por essas empresas. Elas fazem a propaganda das conferências [...], pagam os conferencistas e escolhem os tópicos a ser abordados. [...] A educação diária sobre o tratamento com remédios acontece nos consultórios dos médicos e é fornecida pelos vendedores da indústria farmacêutica (106).

1.2.3.3 O ensino da bioética e o aprimoramento ético-humanístico

No desenvolvimento dessa seção buscou-se abordar inicialmente três aspectos do tema: características do processo de ensino da bioética, a participação dos docentes nesse contexto e, o papel do ambiente formador.

Quanto ao processo, a bioética pode ser considerada, do ponto de vista acadêmico, um campo disciplinar, com conceitos, teorias e métodos (80).

O modelo de ensino da ética, tradicional e ainda hoje predominante, nos cursos de medicina, ou é restrito à discussão do código de ética, ou insiste na “apresentação de modelos idealizados” de médicos, reforçando, como assinalam Rego, Palácios e Schramm (80) “a ideia de uma moral heterônoma, centrada no comportamento dos indivíduos, que devem seguir um conjunto absoluto de normas e princípios [...]”.

Siqueira (5), ao discorrer sobre o ensino da ética no Brasil, reconhece que as necessárias discussões de temas bioéticos durante a formação médica “não podem ser aprisionadas em programas disciplinares fixos, já que as normas morais são construídas ao longo do tempo, sendo transmitidas, modificadas e enriquecidas a cada avanço da

ciência e de novas posturas comportamentais adotadas na sociedade”. Ele defende que discussões desse âmbito devem ser realizadas em todos os momentos possíveis da formação acadêmica de profissionais de saúde, abandonando o modelo pedagógico tradicional onde os temas – geralmente muito diferentes dos vivenciados na prática acadêmica e profissional, são apresentados pelos docentes aos alunos, em aulas expositivas, como se fossem verdades absolutas.

Já a proposta de Gracia (43) é de que, no período pré-clínico (básico) seja ensinada a *ética básica* – onde se estudaria o tema dos juízos morais e seus modos de fundamentação (articulação entre juízos morais e princípios éticos) e sua metodologia. No período clínico, seria ensinada a *ética clínica* ou *aplicada*, inserida como parte integrante da clínica – “se a disciplina de clínica²⁸ deve dar aos alunos os fundamentos lógicos da clínica, a ética clínica é parte dessa disciplina”. Outro aspecto que, segundo esse autor, deve ser contemplado no ensino da ética na graduação é o da Deontologia Médica, defendido por ele que seja no último ano do curso, uma vez que é nesse momento que o futuro médico está prestes a entrar no corpo profissional e ele deve estar consciente das obrigações que isto acarreta. “O médico deve cumprir todos os pressupostos da lei comum e mais os específicos de seus estatutos profissionais (43).”

Para a formação ética na pós-graduação o autor preconiza três níveis: a) a formação ética do médico especialista – durante a residência o médico começa a integrar-se na vida hospitalar e a assumir responsabilidades clínicas. Por isso, é o momento para a análise pormenorizada dos problemas éticos mais presentes na especialidade escolhida; b) a formação especializada em ética médica e, c) o doutorado em ética médica – os dois últimos disponíveis em alguns países e instituições.

Quanto à educação continuada [ou educação permanente²⁹] em ética médica, o autor reconhece a necessidade do estabelecimento, pelas instituições profissionais, de procedimentos de atualização de conhecimentos e habilidades ética a todos os profissionais, e no decorrer de toda sua vida (43).

A aprendizagem na espécie humana envolve três processos distintos: *conhecimentos*, *habilidades* e *atitudes*. Os *conhecimentos* correspondem especialmente aos conteúdos teóricos (teoria). Os valores

²⁸ Nota: originalmente, em espanhol, *patología general*.

²⁹ Interpolação nossa.

por possuírem conteúdos possíveis de serem conhecidos, podem ser ensinados (43).

Quanto às *habilidades*, correspondem ao ensino prático e, assim como necessitamos de educação para percebermos os fatos clínicos, também necessitamos da educação de nossa faculdade estimativa para lidarmos de forma adequada como o mundo dos valores – esta educação está diretamente ligada com o mundo das emoções e dos sentimentos. Os acontecimentos de nossas vidas, os fatos, as pessoas produzem em nós reações, muitas delas inconscientes, de aceitação ou de recusa, de amor ou de ódio, de medo ou de angústia, de alegria ou de tristeza. Essas emoções, enquanto parte fundamental de nossas vidas, não devem ser suprimidas ou reprimidas, mas devemos ser educados para lidar adequadamente com elas (56).

As *atitudes*, consideradas primárias, são aprendidas precocemente, muitas delas na primeira infância e antes do início do seu processo educativo propriamente dito. No decorrer da vida, as atitudes continuam a serem formadas e mesmo modificadas indiretamente, por meio da formação de *habilidades* e *conhecimentos* – considerados atitudes secundárias.

O ensino das *atitudes* envolve os traços de caráter, que são de difícil mudança. “A perfeição moral só se consegue quando a coerência ética entre ideias e atos chega a ser tão profunda e prolongada que os modos de fazer tenham se convertido em uma espécie de segunda natureza, em hábitos virtuosos, que são postos em prática sem esforço e com prazer (66)”.

Segundo Gracia (43), tradicionalmente a bioética tem se ocupado mais com os conflitos produzidos a partir da introdução das novas tecnologias (o uso correto dos *meios*) e prestado pouca atenção nos *fins* da medicina e da profissão médica – por isso, tem buscado alcançar objetivos de conhecimentos e habilidades, mais do que os de atitudes e caráter. Ele admite que os dois primeiros objetivos sejam os únicos diretamente alcançáveis, porém, é enfático ao afirmar que a finalidade desse ensino deve ser o aperfeiçoamento das atitudes e a busca pela excelência³⁰(43).

Assim sendo, o termo *Aprimoramento ético-humanístico*, proposto por Finkler (6), parece mais adequado quando nos referimos ao

³⁰ No sentido do termo grego *areté*, traduzido pelos latinos como *virtus*, virtude, significando o compromisso com a aquisição de certas atitudes e estado de espírito, e não somente a ampliação de conhecimentos ou melhora de habilidades. Fonte: Gracia D; 2000.

processo de educação moral em busca da excelência profissional, do que o termo “ensino da ética”.

Cortina e Martínez (44) ponderam,

[...] se o que queremos realmente é que o resultado do processo educativo seja um modelo de pessoa que só busca seu bem-estar, então será suficiente uma educação baseada na racionalidade instrumental, que é a que rege a aquisição de habilidades técnicas. Mas se a busca é a formação de pessoas autônomas³¹ com desejo de auto-realização, então é necessária uma educação moral no sentido mais amplo da palavra moral.

No ensino da bioética é imprescindível, conforme Rego, Palácios e Schramm (80), “[...] reconhecer que profissionais de saúde atuam com os mais variados segmentos sociais, os quais possuem valores diversos e, muitas vezes, até culturas diferentes”.

Se a saúde é um fenômeno axiológico e cultural, seus profissionais devem estar preparados para lidar com os dados científicos, mas em um ambiente carregado de valores, pois...

[...] os valores podem e devem desempenhar um importantíssimo papel na medicina, [...] devem ser levados em conta pelo profissional já que, em caso contrário, sua medicina poderá ser tecnicamente correta, mas não merecerá o adjetivo de humana. Humanizar a medicina é nela introduzir o mundo dos valores [...] é, em última instância, superar o velho preconceito positivista (56).

Os conhecimentos e as habilidades éticas devem ser ensinados de modo equivalente aos conhecimentos e habilidades biológicas e médicas. “Somente quem aprendeu a fazer uma história clínica pode estabelecer os problemas éticos da história clínica, etc.” O objetivo desse ensino é ajudar o médico no processo de tomada de decisão e, desse modo, melhorar a qualidade da assistência oferecida (43).

A humanização da saúde e a introdução dos valores no mundo da saúde passam, não somente pela introdução dos programas de

³¹ No sentido mais moderno da palavra, “autonomia” não significa *fazer o que me der vontade*, mas sim *optar por aqueles valores que humanizam, que nos tornam pessoas*. Fonte: Cortina A e Martínez E; 2009.

introdução dos novos conhecimentos, mas também pela necessidade peremptória de adquirir novas habilidades, hoje chamadas de múltiplos modos: “habilidades de comunicação”, “relação de ajuda”, “*counselling*”, etc. Todas giram em torno do mesmo princípio básico: a comunicação inter-humana não é apenas verbal, mas também, e principalmente, não verbal ou extraverbal, e uma relação adequada necessita do manejo correto das duas dimensões. Isso requer certas técnicas baseadas no autocontrole emocional, na capacidade de ouvir na sintonia emocional do paciente, etc. Um verdadeiro programa de humanização não pode, nem deve prescindir de todas essas técnicas (56).

Gracia (66) concorda com MacIntyre³² de que chegou o momento de revalorizar o modelo das virtudes: “A ética não deve ser entendida como a mera resolução de problemas intelectuais e sim como a aquisição de hábitos de comportamento, de qualidades de caráter”.

Segundo Rios (107),

A humanização se fundamenta no respeito e valorização da pessoa humana, e constitui um processo que visa à transformação da cultura institucional por meio da construção coletiva de compromissos éticos e de métodos para as ações de atenção à saúde e de gestão de serviços [...] Participação, autonomia, responsabilidade e atitude solidária são valores que caracterizam esse modo de fazer saúde que resulta, ao final, em mais qualidade na atenção e melhores condições de trabalho. Sua essência é a aliança da competência técnica e tecnológica com a competência ética e relacional.

Os traços de caráter adequados à humanização em saúde seriam:

Uma personalidade madura, que se sabe débil e falível, que não tem exageradas dificuldades em reconhecer seus próprios erros, que está aberta aos demais e disposta a aprender com eles, que sabe escutar, a que dá razões e compreende os limites de seu próprio raciocínio, e que está disposta a aceitar e respeitar os outros, não por pensarem

³² MacIntyre, A. *After virtue*. 2^a ed. Indiana: University of Notre Dame Press; 1984.

como ela, mas sim por serem os outros, como ela (56).

Mas, como ensinar isto? Para Gracia, não é por meio de lições teóricas, nem por meio de cursinhos, mas sim pelo contato humano, mediante a relação pessoal: por contágio, por imitação. Aprende-se isto vivendo. Não existe outro modo de humanizar³³ do que pela transmissão de humanidade. Ou seja, um ator fundamental nesse processo é o professor/supervisor.

Considerando a importância do desenvolvimento docente no aprimoramento ético-humanístico em medicina, torna-se necessário, abordar um aspecto importante neste contexto que é afetividade.

Pesquisas desenvolvidas no Departamento de Psicologia da Universidade de Harvard, citadas por Amorim Neto e Rosito (46), que utilizaram imagens de ressonância magnética, mostraram, com imagens de última geração que ao responderem sobre dilemas morais, os indivíduos além de ativarem áreas cerebrais ligadas ao julgamento frio e racional – córtex pré-frontal dorsolateral, também ativam intensamente áreas ligadas às emoções – córtex pré-frontal ventromedial. Isso levou os autores a confirmarem o que Piaget já referia na primeira metade do século passado: as decisões morais têm um grande componente emocional. São elas que levam à ação imediata, como no disparo de um alarme, sendo que só posteriormente é que entram elementos da racionalidade, quando se trata de justificar a ação tomada em base à emoção moral ou até mesmo modificar a decisão tomada.

Segundo os autores acima (46), *Educação para a afetividade* é uma proposta de Mosquera e Sobäus³⁴, que chama a atenção para a necessidade de dar atenção, na formação docente, ao desenvolvimento humano do adulto, principalmente na dimensão afetiva, já que “a afetividade tem incidência direta no exercício da docência e porque é impossível separar a vida afetiva da vida intelectual e profissional”. Para que o sujeito se transforme em um educador ele deve, ao longo de sua formação, “contemplar a si mesmo para perceber os ícones e os símbolos emersos das zonas de luz, mas também das sobras da experiência [...]”. Ou seja, o sujeito precisa conhecer e apropriar-se de

³³ Humanizar – verbo ativo e transitivo que significa *tornar humano, tornar as pessoas humanas, dar humanidade* ou também *ajudar os outros a ser humanos* isto é, ajudá-los a realizar seus próprios objetivos como seres humanos, ajudar a *viver humanamente*. Fonte: Gracia D; 2010.

³⁴ Mosquera, J, Stobäus, C. O professor, personalidade saudável e relações interpessoais: por uma educação da afetividade. In: Enricone, D, org. Ser professor. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2006.

suas próprias emoções, pois tanto elas podem garantir serenidade e bem-estar como indignação, sofrimento, perturbação e problemas de autoaceitação e de relacionamento com o outro (46). Para isso, o processo de formação do educador deve favorecer a *ortopatía* – possibilidade de viver corretamente as próprias emoções, sem a qual “será impossível a liberdade, em relação às próprias necessidades e defesas imaturas e aos outros, o que inviabilizará uma relação de respeito ao diferente e à autonomia do educando (46)”.

Amorim Neto e Rosito (46) defendem a necessidade do acompanhamento psicoterápico de educadores como forma de ajudar essas pessoas no desenvolvimento de sua *ortopatía*. Além disso, para esses autores, a discussão sobre o desenvolvimento moral deve ir além da afetividade e avançar no sentido da espiritualidade. Nesse sentido Schramm (108) assinala que “as experiências altruístas baseadas na combinação de sentimento e razão poderiam se constituir no ponto de diálogo entre a ética e a espiritualidade, e teriam como base o *cuidar*, o *proteger* e a *hospitalidade incondicional* em relação às pessoas”.

O valor relacional implica...

[...] na construção de valores atitudinais de autonomia, respeito e solidariedade, experimentados no encontro com os seres, especialmente os humanos, ao longo de nossa existência no processo de encontro e reencontro com pessoas e realidades proporcionadas por essas práticas. Isso nos faz destacar a urgência dos vínculos de solidariedade [...]. É urgente valorizarmos o convívio solidário entre os seres humanos, não apenas como teoria, mas como prática existencial. Enquanto a solidariedade não for assumida como valor, as relações humanas serão marcadas pela indiferença e mesmo pela anulação do outro [...]. A vida inteira é relação (46).

Dois enfoques são admitidos por Gracia (43) para o ensino da bioética: o primeiro, que ele chama de *enfoque pedagógico*, que se ocupa de estabelecer os objetivos, as unidades didáticas, os programas, os materiais de apoio, o conhecimento que os docentes devem ter e os procedimentos avaliativos de conhecimentos e habilidades. Esse enfoque exige do professor um conjunto de condições, saberes e titulações necessárias para alguém que vai ensinar a bioética. O segundo

é o *enfoque socrático*³⁵, que busca provocar no sujeito uma transformação, uma mudança, uma conversão. Para o autor, “[...] todo processo pedagógico que não transforma de algum modo a existência, não há dúvida de que é puramente externo, [...] perdeu o núcleo e ficou só no invólucro”.

O procedimento docente criado por Sócrates chama-se *maieutica*, termo originado da palavra *maieúo*, que em grego significa “a arte de fazer partos”. Ou seja, a proposta de Sócrates objetivava *dar a luz* ao melhor que cada um tem dentro de si mesmo (43). Esse processo docente e o manejo de conhecimentos e habilidades devem ser feitos de modo a se conseguir o máximo dos objetivos de atitudes e caráter. Isso exige: trabalhar com grupos bastante pequenos, absolutamente interativos e participativos, com ensino mais prático que teórico, com discussão contínua dos fundamentos, utilizando o debate como método, durante períodos de tempo prolongados, com mais ênfase na análise e melhora da atividade cotidiana do que na resolução de dilemas extremos e excepcionais, buscando como objetivo a promoção da excelência (43). Tudo isso requer do professor conhecimentos, habilidades, mas, sobretudo atitudes, caráter e carisma (o dom da maieutica).

O verdadeiro mestre é aquele que nunca utiliza o argumento da autoridade, que permite que tudo se possa e deva ser discutido, que está aberto ao diálogo, que está convencido de que os argumentos dos demais são respeitáveis e devem ser levados a sério, que não é dogmático, nem fundamentalista, nem autoritário, nem histérico (43).

Isso nos remete a duas perguntas formuladas por Rego, Palácios e Schramm (80):

“O que a universidade e cada docente entendem por desenvolvimento da competência ética? Será que dizer que o processo de formação deve ser orientado ‘por uma perspectiva ética visando à dignidade humana’ é uma diretriz ética suficiente [...]?”

³⁵ Sócrates buscava, nos diálogos com seus discípulos, viabilizar a possibilidade de uma mudança de perspectiva na abordagem dos problemas e também na orientação da própria vida. Fonte: Gracia D; 2010.

Aceitando a que capacidade de julgamento moral evolui a partir de conflitos cognitivos e que, uma das funções da escola é provocar esses conflitos para propiciar o desenvolvimento moral dos indivíduos, a delegação desta tarefa para docentes sem preparo específico para lidar com situações no campo da moral representa, no entendimento dos autores acima (80), “um equívoco substantivo”, pois eles poderão simplesmente repetir o senso comum, ou adotarão uma visão empirista³⁶ ou apriorística³⁷ para o campo da moral e da ética.

Como facilitadores do desenvolvimento moral dos estudantes, os professores devem apresentar algumas características ou habilidades como:

a) proporcional coerência entre os valores proclamados na escola e o modo como conduzem o processo educativo na sala de aula, de modo que os alunos possam perceber que valores como justiça e respeito [...] são de fato parâmetros para as relações estabelecidas dentro e fora da sala de aula;

b) devem ter como finalidade o desenvolvimento da autonomia dos estudantes, [...] estar atentos para a participação efetiva de todos os alunos nas tomadas de decisão [...] buscando um equilíbrio entre a dependência irresponsável e a liberdade irrestrita. Essa condição implica que o professor saiba lidar com o poder que detém sobre os alunos, que seja capaz de ser contrariado ou mesmo derrotado por eles, sem que isso signifique perda de estima e sem apelar para o autoritarismo [...] (46).

Cabe ao professor criar um clima de confiança em sala de aula para que os alunos possam expressar suas opiniões, o que exige que ele esteja aberto às crenças diferentes das suas, bem como aos diferentes meios buscar soluções justas. Para isso ele necessita de maturidade afetiva: “um professor afetivamente fragilizado não conseguirá entrar em um processo democrático e socrático sem colocar em jogo sua estima e imagem se si” (46).

O papel do educador nesse processo educacional é o de...

[...] oferecer continuamente oportunidades de desenvolvimento, quer pela salvaguarda dos princípios de democracia, justiça, respeito, quer seja pelo modo como vivencia tais princípios em

³⁶ Visão empirista da aquisição do conhecimento: o conhecimento é algo que “entra” pelos sentidos do indivíduo, é algo que vem de fora, portanto, que se instala nele independentemente de sua vontade – o indivíduo não tem mérito nisso. Fonte: Rego S, Palácios M e Schramm FR; 2004.

³⁷ Visão apriorística do conhecimento: pressupõe que se conhece porque já se traz algo dentro de si, inato. “Ninguém pode transmitir, o aluno é que aprende”. Fonte: *idem*

sala de aula; e ainda por estimular seus alunos a se colocarem no lugar dos outros e a apresentarem modos mais maduros de desenvolvimento moral (46).

Quanto à importância do ambiente educacional no aprimoramento ético-humanístico, optou-se por utilizar as considerações feitas por Amorim Neto e Rosito (46) quanto às contribuições de Kohlberg.

Os autores acima (46) contam que Kohlberg e pesquisadores que o acompanhavam, enquanto desenvolviam pesquisas para consolidar a sua teoria do desenvolvimento moral em diferentes locais, perceberam a escola como um local privilegiado para o desenvolvimento moral de crianças e jovens e que, como fortalecedores desse processo havia uma série de contextos, denominados por eles de *currículo oculto* que poderiam fazer da escola um ambiente democrático, uma *comunidade justa*. Em um “segundo momento” de seus estudos ele dedicou-se ao estudo da relação entre juízo e ação moral, percebendo que, quanto mais avançado o estágio do desenvolvimento moral em que a pessoa se encontra, maior será a consistência entre seu juízo e ação moral (46).

Entretanto, para haver consistência entre o raciocínio e a conduta moral deve ser considerada não somente a dimensão individual, mas também o grupo ou a instituição a que o indivíduo pertence – a ação moral se dá no contexto social. “O contexto ou o grupo, por suas normas e expectativas, influencia a tomada de decisão individual – é essa a *atmosfera sociomoral*, onde coexistem: senso de solidariedade, coesão e pertencimento a um grupo (46).”

Para Kohlberg, segundo Amorim Neto e Rosito (46), há três condições que devem ser consideradas na análise da *atmosfera sociomoral* de uma instituição como favorecedora do desenvolvimento moral:

a) discussões centradas em temas de justiça e moral, mesmo que o assunto aparentemente seja qualquer aspecto do cotidiano;

b) existência de conflito cognitivo, o qual deve ser estabelecido pelo contato com pontos de vista diferentes e com juízos deontológicos de estágio superior;

c) participação de todos na criação de regras e no exercício do poder e da responsabilidade (46).

Portanto, entende-se...

[...] o espaço escolar e os processos educativos como fundamentais para o desenvolvimento da moralidade – desde que tenham algumas características, tais como: a democracia, a efetiva participação de todos, o senso de pertença, a empatia ativa, desafios que permanecem nas escolas do século XXI, apesar de toda a contribuição de Paulo Freire e de outros pensadores da educação (46).

1.2.3.3.1 Modelos de educação em bioética

a) Modelo normativo ou deontológico

Neste modelo, hegemônico nos cursos de medicina do Brasil, a ética/bioética é apresentada como um elenco de normas legais – Código Penal, Código de Ética Médica, onde não é permitido seu questionamento, considerando que cabe aos profissionais apenas obedecê-las. Para Siqueira(5), esse modelo conduz ao “imobilismo moral que transforma os profissionais e pacientes em vítimas passivas de instrumentos legais que os obrigam a permanecer estacionados na incômoda posição de menoridade cidadã”. Para que então debater esse tema se a obrigação é respeitar incondicionalmente as normas?

Apesar da reconhecida importância dos códigos deontológicos profissionais eles não mantêm reciprocidade com a dinâmica transformação social e o pluralismo moral vigente, portanto, esse modelo educacional torna-se insatisfatório para capacitar os estudantes na tomada de decisão ao se depararem com problemas éticos. Ele faria com que esses estudantes “estacionassem” seu juízo moral no nível convencional de Kohlberg.

b) Modelo pragmático ou liberal

O foco desse modelo são as soluções dos problemas éticos, baseando-se fundamentalmente na ética dos quatro princípios. Se as tomadas de decisão no modelo anterior eram baseadas em normas legais, aqui existe a valorização do poder decisório do ser humano e da autonomia do paciente, “reconhecendo-o como capaz de tomar decisões morais” (5).

Segundo Siqueira (5), os seminários de educação em bioética, onde eram apresentados dilemas morais, passaram a ser conduzidos

através do roteiro baseado nos quatro princípios de Beauchamps e Childress – ao final, “verificava-se se a proposta de tomada de decisão atendia a vontade autônoma da pessoa enferma, se era beneficente e se não trazia malefício significativo ao principal interessado”. Entretanto, em muitos casos de bioética, a análise mediante a aplicação dos quatro princípios é insuficiente e necessita uma reflexão filosófica mais aprofundada. Hoje, considera-se indispensável no âmbito da educação em bioética, que as decisões sejam baseadas em vasta reflexão sobre os valores morais de cada um dos envolvidos no caso em estudo, certificando-se que as condutas adotadas sejam as mais razoáveis e prudentes possíveis.

c) Modelo deliberativo

Esse modelo, de inspiração socrático-habermasiana³⁸ propõe que a educação em bioética seja realizada mediante um exercício intelectual ativo e contínuo realizado por professor e aluno (5). Nele, as decisões são consideradas legítimas quando tomadas por um processo de deliberação conjunta entre todos os envolvidos no caso.

De acordo com Siqueira (5),

[...] esse método quer mostrar aos estudantes de medicina que o caminho mais adequado para refletir sobre condutas clínicas em casos de

³⁸ K-O-Appel e J. Habermas, autores da ética do discurso, apresentam o processo dialógico adequado para distinguir o que é socialmente válido do moralmente válido em duas partes:

a) Fundamentação do princípio ético: os indivíduos argumentam sobre as normas que, para eles são moralmente corretas. Para isso, existem alguns pressupostos: todos os seres capazes de se comunicar são interlocutores válidos; o diálogo que se atém a determinadas regras e em condições de simetria permite descobrir se uma norma é correta (este diálogo é o discurso); para comprovar, depois do discurso, se a norma é correta, é preciso se ater a dois princípios: o Princípio da Universalização – “Uma norma será válida quando todos os afetados por ela puderem aceitar livremente as consequências e os efeitos secundários que se seguirão, previsivelmente, de seu cumprimento geral para a satisfação dos interesses de cada um” e o Princípio da Ética do Discurso – “Só podem pretender validade as normas que encontram, ou poderiam encontrar, aceitação por parte de todos os afetados, como participantes de um discurso prático”.

(b) Aplicação desde a vida cotidiana – os diálogos reais costumam acontecer em condições de assimetria e coação e os participantes não visam satisfazer interesses universalizáveis e sim interesses individuais e de grupos. Os autores alertam para a urgência de transportar todas as esferas da vida social a ideia de que todas as pessoas são interlocutores válidos, que devem ser levadas em conta nas decisões que as afetam, para que possam participar delas em condições o mais próximo possível de simetria. Serão decisões moralmente corretas aquelas em que todos e cada um dos afetados estejam dispostos a dar seu consentimento, porque satisfazem interesses universalizáveis. Fonte: Cortina A; 2003.

dilemas morais será sempre o de levar em conta valores pessoais ou culturais e crenças de todos os envolvidos no caso. O que fazer quando existem conflitos de valores? Como fornecer aos estudantes subsídios prudentes para orientarem-se diante de casos concretos que efetivamente terão em suas vidas profissionais? Os dilemas morais não se resolvem simplesmente com a adoção de normas e tampouco é satisfatório imaginar que guardar distância deles, protegendo-se em posição de neutralidade moral, pode trazer conforto ao profissional. A única solução razoável é fazer com que eles percebam que é necessário esmerar-se em ouvir atentamente todos os envolvidos no caso e, com muita prudência, participar do processo deliberativo que levará à tomada de decisão.

Apesar de parecer ser o modelo mais adequado para o ensino da bioética, ele é incompatível com a realidade atual desse ensino no Brasil, onde a disciplina é oferecida a turmas de 80 (ou mais) alunos, com carga horária absolutamente irrisória e administrada em aulas expositivas onde somente o professor apresenta seu ponto de vista sobre um tema de ética. Com esses argumentos Siqueira (5) defende que somente com mudanças paradigmáticas no atual modelo ensino médico, que “envolva a incorporação por professores e alunos de novas atitudes frente ao conhecimento”, é que podemos oferecer uma adequada educação em bioética. Ele reconhece que a tarefa é complexa e que um desafio é a formação de docentes preparados para essa missão, uma vez que nossa tradição acadêmica é pequena ou nula em termos de capacitação transdisciplinar.

1.3 ESTABELEECENDO O MARCO CONTEXTUAL

1.3.1. Aspectos históricos da medicina e da atenção médica à criança no Brasil

A medicina, mais que uma ciência ou um saber puro, é uma prática social, a do cuidado da saúde dos indivíduos e dos grupos sociais. Ocorre que, enquanto prática social necessita e depende de muitos fatores – econômicos, políticos, culturais, científicos e técnicos. É impossível entender o desenvolvimento da medicina, em qualquer

período histórico, sem situá-la em relação a todo complexo contexto (56).

Os conhecimentos médicos do século XIV e XV, e trazidos pelos portugueses ao Brasil na época do descobrimento, eram provenientes da escola hipocrática e caracterizados pela dessacralização da doença e naturalização dos fenômenos a serem considerados pelos médicos e pela *doutrina dos quatro humores*: “todo corpo é constituído por partes sólidas e por quatro humores: o sangue – relacionado ao coração e predominante na primavera; a fleuma – relacionada ao cérebro e predominante no inverno; a bile amarela – da vesícula biliar e associada ao verão, e a bile negra – do baço, e associada ao outono” (109). Os profissionais que atuavam na área médica estavam divididos entre aqueles que tinham cursado uma universidade e exerciam a clínica – médicos e físicos, e os cirurgiões que podiam ser diplomados ou aprovados em exame de qualificação, e que faziam a cirurgia. Os cirurgiões-barbeiros, profissionais com formação elementar adquirida de um mestre de ofício, também realizavam procedimentos cirúrgicos mais elementares (110).

No período pré-colonial a medicina indígena brasileira era muito parecida com a de outros povos primitivos, envolta em misticismos. Martire Júnior (110) ressalta que havia poucas doenças entre os nativos brasileiros, fato que chamou a atenção dos colonizadores. No ritual de cura, a pajelança, o pajé, que era considerado o “médico” da tribo, buscava sugestionar o doente e intimidar o “espírito do mal” que o estava possuindo. Esses pajés também possuíam conhecimento de plantas que até hoje são consideradas benéficas ao paciente. Um grande desastre biológico ocorreu no contato da população nativa com os colonizadores, portadores de “novas doenças”, para as quais os índios não tinham as defesas naturais, dizimando grande parcela desta população.

No processo de colonização era preciso “dominar culturalmente a população indígena e suas tradições pagãs”. A medicina foi um dos caminhos utilizados: os padres jesuítas criaram enfermarias para tratarem colonos, associando os conhecimentos e princípios da medicina hipocrática aos que adquiriram dos pajés, como a utilização das ervas nativas (110). São dessa época os primeiros registros de cuidados com a infância, marcadamente os trabalhos humanitários dos Padres Manoel da Nóbrega e José de Anchieta junto aos índios e a população de colonizadores (111).

No século XVI e XVII a maioria dos profissionais atuantes no Brasil era de cirurgiões-barbeiros. Outros que praticavam a medicina

eram os boticários, donos de boticas onde além da venda de remédios eram também comercializadas bebidas alcoólicas. Havia ainda os curadores, indivíduos com melhor situação social que, com um manual de medicina popular, supriam a falta dos profissionais mais habilitados.

A assistência hospitalar no Brasil inicia no século XVI com a criação da primeira Santa Casa de Misericórdia, na cidade de Santos, e se espalha pelo país a partir de 1549 com as enfermarias jesuíticas. Com a expulsão dos jesuítas pelo Marquês de Pombal, na segunda metade do século XVIII, essas enfermarias foram transformadas em hospitais militares, integrando a assistência hospitalar brasileira. Os cirurgiões diplomados e também os físicos aparecem no país no século XVIII e seu número aumenta após a criação das faculdades de Medicina, no século XIX (110).

Os primeiros pediatras da América Latina eram provenientes das escolas pediátricas principalmente alemãs e francesas (112). Essas últimas eram as mais requisitadas por médicos para sua formação em Puericultura e Pediatria (111). Foi nesse século que começaram a aparecer os trabalhos científicos na área médica, principalmente na Europa (111).

Ainda no século XIX, surgiram muitas novas instituições hospitalares, como as das sociedades beneficentes, que tinham como objetivo atender os imigrantes e seus descendentes. É desse período a criação de várias especialidades médicas, como a da “Clínica de Crianças Sadias” (110).

Em 1905, quatro profissionais da pediatria da sul-americana - Luis Morquio (Montevideu), Gregório Aroz Alfaro (Buenos Aires), Olinto de Oliveira (Porto Alegre) e Fernandes Figueiras (Rio de Janeiro) criaram o periódico *Archivos Latino-americanos de Pediatria*, que durante vinte e cinco anos serviu ao intercambio científico permanente entre a América e a Europa (112). Por iniciativa do último citado, em 27 de julho de 1910 é fundada a Sociedade Brasileira de Pediatria (113). Em meados do século XX várias associações de pediatria haviam sido criadas na América Latina; publicações de revistas científicas, boletins informativos e livros cresceram, e encontros científicos aumentaram progressivamente sua frequência. Além disso, várias “Sociedades Pediátricas” criaram programas de educação continuada, formaram bibliotecas especializadas e realizaram ações de educação para a saúde nos meios de comunicação. Estas ações se refletiram em uma melhor atenção às crianças e na expansão e organização de serviços de pediatria, tanto no Brasil como nos diversos países sul-americanos (112).

Recente pesquisa divulgada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) (114) mostrou que, nos últimos 40 anos, o número total de médicos no Brasil, cresceu 530%. Hoje são quase quatrocentos mil profissionais e desses, a especialidade mais frequente, dentre os titulados, é a pediatria, com mais de vinte e sete mil pediatras (115).

Quanto à pediatria em Santa Catarina, Grisard (116) divide a atenção e cuidados às crianças catarinenses em quatro fases:

(I) *Fase Intermediária*: correspondente à segunda metade do século XIX, onde não havia hospitais, e a atividade era exercida por “curiosos”, “curandeiros”, “benzedoras” e “espíritas” e, caracterizada pelo autor, como uma transição entre a medicina popular e científica. Nesta fase, o atendimento especializado em pediatria era inexistente;

(II) *Fase do Médico de Família*³⁹: que teve início na segunda década do século XX, e onde o atendimento das crianças era cientificamente embasado e realizado “dentro de uma escola médica pediátrica moderna, trazida da Europa por Djalma da Costa Moellmann”;

(III) *Fase do Pediatra Geral*: marcada pela presença de “pediatras de carreira”. Segundo o autor, durante os anos de 1939 e 1962 muitos pediatras chegaram à Santa Catarina e os que foram para o interior do estado sentiram dificuldades de trabalho uma vez que os médicos de família, que atendiam as crianças, relutavam em encaminhá-las para os “especialistas”. Nesta fase a Constituição do estado já estabelecia como obrigação estatal a assistência à maternidade e à infância;

(IV) *Fase do Pediatra Especializado ou Universitário*: “caracterizada pela presença da Faculdade de Medicina de Santa Catarina”, cujas características são descritas mais adiante.

1.3.2. Aspectos históricos do ensino médico no Brasil

Até o início do século XIX para estudar medicina os brasileiros precisavam ir à Coimbra (Portugal), Salamanca (Espanha), ou Montpellier (França). Com a vinda da Corte Portuguesa para o Brasil e a incerteza do tempo do seu tempo de permanência aqui, em 18 de fevereiro de 1808, foi criada a Escola de Cirurgia da Bahia e com ela o primeiro curso superior brasileiro. A segunda faculdade de medicina do

³⁹ O autor refere-se aos médicos, com formação geral, a qual incluía conhecimentos em saúde da criança, que atendiam “as famílias”.

país foi a Escola de Cirurgia do Rio de Janeiro, criada em 24 de abril de 1808, quando da transferência da Corte para aquela cidade (110).

Estes cursos de medicina tinham da duração de quatro anos, e em seu currículo constavam, inicialmente, as disciplinas de anatomia e cirurgia. Posteriormente, em 1812, a duração do curso passa de quatro para cinco anos (97), passando a ter sete disciplinas. Em 1832 o curso expandido para seis anos, organizado com quatorze disciplinas e, os alunos, ao término do curso e mediante a apresentação de uma tese de conclusão, passaram a receber o título de doutor em medicina (110).

Segundo Martire Júnior (110), durante o segundo império ocorreram três grandes reformas no ensino médico brasileiro: na primeira, em 1854, instalou o currículo com dezoito disciplinas, determinou a instalação de laboratórios, anfiteatros e determinou que a administração fosse exercida por um diretor e uma congregação de lentes (professores titulares); na segunda, de 1859, o currículo passou a ser constituído de vinte e seis disciplinas, determinou a eliminação do juramento religioso, autorizou o ingresso de mulheres nas faculdades e a frequência livre nas aulas; e a última, em 1884, que aboliu a frequência livre dos alunos, instituiu uma revista bimestral para publicação de trabalhos científicos, aumentou o número de laboratórios e exigiu mais quesitos dos pretendentes ao ingresso nas universidades (110).

Registros da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro mostram que o ensino da medicina infantil naquele ambiente começou em 1833, vinculado ao de obstetrícia, e que, em 1883, foi instituída a cadeira de Clínica Médica e Cirúrgica de Crianças. O médico Moncorvo de Figueiredo, ao retornar de seus estudos na França e com o apoio do imperador D. Pedro II, em 1882, criou o primeiro curso livre de pediatria (111, 117).

Até o advento dos hospitais universitários e de ensino, a educação médica era realizada principalmente em instituições que ofereciam atendimento de saúde aos pobres. A “utilização” destes indivíduos nas atividades acadêmicas era justificada com o argumento de que, por estarem recebendo “assistência de alta qualidade seria natural que fossem usados como objeto de estudo e ensino”. Embora parecesse um acordo, na verdade era uma decisão unilateral dos profissionais que se beneficiavam da vulnerabilidade extrema desses pacientes, que não tinham a possibilidade de se recusar a participar. Esta situação contribuiu para “fortalecer o paternalismo e o autoritarismo médico em suas relações com os pacientes de hospitais públicos de ensino” (7).

Segundo Rego (7), o modelo de ensino predominantemente hospitalar pode ser entendido como adequação ao proposto pela

Reforma Flexner – adotado explicitamente no Brasil a partir de 1968, e também como “reflexo do modelo de assistência e da estrutura do mercado de trabalho em saúde – o local de trabalho médico é, por excelência, o hospital”. Com isso ocorre um enfraquecimento da formação generalista e sua substituição pela de especialistas, com “disciplinas fragmentadas em pequenos feudos de especialistas mais preocupados em formar jovens especialistas do que repassar conteúdos indispensáveis para a formação de médicos generalistas” (7). Essa fragmentação do saber médico – predominantemente biologicista, aliada ao alto custo dos equipamentos e exames complementares, têm conduzido “a uma perda da terminalidade do ato médico, a pouca consideração à subjetividade e à cultura do paciente, gerando insatisfação de grande parte dos usuários dos serviços de saúde” (118).

Visando promover uma mudança nesse modelo formador, foram homologadas no Brasil, em outubro de 2001 as DCNB para o Curso de Medicina e, em março de 2002, o Programa de Incentivo a Mudanças Curriculares nas Escolas Médicas (7, 118).

Nos últimos doze anos houve um crescimento acentuado do número de escolas médicas brasileiras. Segundo o CFM (115), são 185 delas no país, sendo que 71,23% estão vinculadas às instituições privadas (114).

Uma síntese dos principais eventos históricos relacionados com a profissão e a educação médica no Brasil, elaborado por Lampert (97) e complementado com aos fatos mais recentes e outros, que tem alguma relação com este estudo, está disponível como APÊNDICE E.

1.3.2.1 O ensino médico na Universidade Federal de Santa Catarina

As primeiras iniciativas visando à criação de uma faculdade de medicina em Santa Catarina surgiram em reuniões entre membros da Associação Catarinense de Medicina, em meados de 1951, culminaram com sua criação em 20 de dezembro de 1956. As aulas iniciaram em fevereiro de 1960, com a primeira turma de vinte e oito estudantes. Dentre os pioneiros figuravam médicos que ministravam disciplinas relacionadas a conhecimentos da área médica na Faculdade de Farmácia e Odontologia já existente (119). A criação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em dezembro de 1960, incorporou todas as faculdades que funcionavam isoladamente, inclusive a recém-criada Faculdade de Medicina (120).

Condizente com a influência norte-americana, notadamente da Fundação Rockfeller, sobre a medicina brasileira (121), o modelo

curricular adotado pela faculdade de Medicina de Santa Catarina foi também o flexneriano, com disciplinas distribuídas em grade curricular dividida em ciclo básico, clínico e internato médico e, segundo Grosseman (118), com “[...] a prática médica centrada em um modelo positivista e mecanicista, que excluía a saúde pública como parte de sua atividade”. O ensino prático era realizado em enfermarias hospitalares e privilegiava a medicina curativa (120).

O ensino de pediatria teve início em 1964, com a Cadeira de Pediatria e Puericultura e internato optativo no sexto ano (116, 120). As atividades práticas, em conformidade com linha pedagógica hospitalocêntrica vigente, eram realizadas, inicialmente, no Hospital Edith Gama Ramos, sendo transferidas para o Hospital Infantil Joana de Gusmão após a inauguração deste, em dezembro de 1979. Em maio de 1980, com o início do atendimento de crianças no Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, uma parte da formação em pediatria começou a ser desenvolvida na instituição.

A primeira reforma universitária, ocorrida na UFSC em setembro de 1969, substituiu as séries e anos letivos por centros, departamentos e fases. Na análise de Pereima (120), esta mudança “contribuiu para agravar a falta de integração entre o ciclo básico e o profissionalizante, e entre o ensino de disciplinas isoladas e o restante do curso”. Ela dificultou ainda a formação do médico geral, promovendo a especialização precoce do aluno ainda na graduação, tanto pelo modelo de ensino centrado na assistência hospitalar como pela estrutura curricular com as disciplinas consideradas mais importantes inseridas no final do curso (120).

O imperativo da aproximação da formação médica com as reais necessidades da população, identificadas com os ideais do movimento da reforma sanitária brasileira gerou, por iniciativa de alunos da graduação, dos Professores do Departamento de Saúde Pública Lúcio Botelho e Marco Aurélio da Ros e de duas enfermeiras do Departamento de Enfermagem, em 1980, a criação do primeiro espaço ambulatorial, junto à comunidade, com atividades de ensino (122, 123).

Contudo, uma mudança curricular significativa somente veio a ocorrer em 1997 e, apesar de manter a mesma divisão entre o ciclo básico e clínico, inseriu o internato médico em saúde coletiva na décima fase do curso. Nesse contexto, foi estabelecido convênio entre a Prefeitura Municipal de Florianópolis e a UFSC, propiciando a criação do Programa Docente Assistencial, permitindo a inserção de alunos da graduação da área da saúde nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) (123, 124).

A homologação das DCNB para o curso de medicina (1) e a inserção da UFSC no Programa de Incentivo às Mudanças Curriculares das Escolas Médicas (PROMED) foram aspectos, dentre outros, que estimularam a revisão e modificação substancial do currículo do curso médico vigente na época. Uma ampla reforma da estrutura curricular do curso veio a ser realizada em 2002 e, efetivamente instituída com o início das aulas, em março de 2003, da primeira turma de alunos do novo Currículo Integrado Modular do Curso de Medicina (120).

Nessa nova estrutura curricular ora vigente, no primeiro ano, são desenvolvidos dois módulos, semestralmente: Módulos I e II de “Introdução ao estudo da medicina” e Módulos I e II de “Interação Comunitária”. A partir do segundo ano, cinco módulos se repetem a cada semestre, até a oitava fase. São eles: “Saúde da Criança”, “Saúde da Mulher”, “Saúde do Adulto”, “Saúde e Comunidade” e “Interação Comunitária”. O internato médico tem a duração de dois anos e o módulo de “Interação Comunitária”, iniciado no primeiro semestre, perpassa todas as fases do curso (120).

Para contextualizar aspectos pertinentes ao tema deste estudo, realizou-se levantamento a partir da grade de horários divulgada para o segundo semestre de 2011. Observou-se que, quanto ao ensino formal da Bioética / Ética Médica, somente no primeiro semestre do curso, no módulo de Introdução ao Estudo da Medicina I, o mesmo esteve previsto como disciplina. Esta disciplina – Ética e Bioética e Estudo de casos na abordagem bioética, foi ministrada em aulas que aconteceram uma vez por semana, no horário das 8 horas e 20 minutos às 10 horas, durante seis semanas, perfazendo um total, para todo o curso, de apenas 10 horas-aula. Pela análise das ementas, evidenciou-se que, em todos os módulos de saúde da criança, inscreve-se a palavra “Bioética”, assim com em todos os módulos de saúde do adulto aparece a expressão “A bioética e a prática humanizada da medicina”. Os dados originais desse levantamento podem ser encontrados na página da internet do curso de medicina da UFSC (125).

Estudo realizado por Speckhann (126) evidenciou que, tanto o termo “ética” como “seus derivados”, aparece mais de quarenta vezes no Projeto Político-pedagógico do curso, mas, de maneira formal, este ensino é feito, como descrito acima, somente no início do mesmo. Para esse autor, ao longo do curso, a ética é apresentada como uma “qualidade de disciplina”, sem conteúdo programático e/ou metodologia específica, excetuando-se a primeira fase. Nas ementas referentes ao Internato Médico não há referência à ética e bioética, nem conteúdo ou metodologia para esse ensino prático. Entretanto, conforme ressalta o

autor, “[...] é nesse período que o aluno enfrenta os principais dilemas éticos do curso [...], diariamente, no contato com os pacientes, professores e com a estrutura política e burocrática do sistema de saúde” (126).

A citação de Speckhann (126), elaborada quando o autor estava terminando o curso de graduação em medicina da UFSC, foi a escolhida para finalizar esta fundamentação, por traduzir o contexto no qual esse estudo se insere.

Certamente durante o curso de medicina, o padrão ético de cada estudante passa por transformações, especialmente por este passar a ver e entender a medicina de uma forma menos romântica de como via antes do curso. Sendo assim, a transformação é inevitável, pois um novo mundo se abre para o acadêmico. Contudo, a falta de um direcionamento diante de tantas novas realidades pode promover transformações inadequadas. É muito comum que, nas fases mais iniciais do curso de medicina encontremos alunos com grandes expectativas quanto ao impacto que poderão causar com suas atividades no futuro. Muitos estão realmente interessados com o bem estar dos pacientes e com conceitos pessoais de terem atitudes diferentes das “desumanizadas ou antiéticas” dos colegas de fases mais adiantadas ou de professores que se preocupam com as doenças, mas se esquecem dos doentes. Entretanto, com o passar dos anos, o que outrora parecia um absurdo passa a ser sutilmente incorporado à prática diária do aluno.

1.4 PERGUNTAS DE PESQUISA

Quais são, e de que forma são vivenciados, os problemas éticos que emergem das atividades cotidianas de médicos, trabalhadores de hospitais de ensino e de ambulatórios de atenção básica, e que atuam tanto em assistência como em educação médica relacionadas à saúde de crianças e adolescentes?

Como se dá a interface entre problemas éticos cotidianos e a educação médica em pediatria?

Quais são as estratégias sugeridas por esses médicos, e de que forma elas podem ser utilizadas para desenvolver competências para

melhor abordagem dos problemas éticos vivenciados no atendimento às crianças e adolescentes?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer e analisar a vivência de problemas éticos por médicos atuantes em assistência e ensino em saúde em pediatria e que desenvolvem suas atividades profissionais em instituições hospitalares ou de atenção básica de caráter docente-assistencial.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar os principais problemas éticos vivenciados por médicos atuantes em assistência e ensino em saúde da criança e do adolescente;

Descrever como esses médicos lidam com os problemas éticos, verificando a frequência dos âmbitos dos problemas elencados, das reações emocionais que emergiram dessas vivências, dos subsídios utilizados na tomada de decisão, dos encaminhamentos dados e das ajudas recebidas;

Explorar e analisar as associações entre os problemas éticos e a atividade profissional e local de trabalho;

Relacionar e analisar as estratégias sugeridas para melhor abordar os problemas éticos do cotidiano profissional;

Apontar temas relacionados com problemas éticos que possam ser previstos em atividades de educação médica, nos diversos ambientes onde ocorre o ensino da pediatria.

3 MÉTODOS

3.1 DESENHO E AMBIENTES DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo pode ser classificado metodologicamente como sendo de abordagem mista: quantitativo – transversal, descritivo, inferencial, e qualitativo exploratório-descritivo.

A pesquisa foi desenvolvida em três ambientes distintos: um hospital exclusivamente pediátrico, um hospital universitário e ambulatorios de atenção básica (AAB) constituintes de Unidades Docente-assistenciais (UDA), em vinte e cinco UBS.

O hospital exclusivamente pediátrico atua como polo de referência estadual no atendimento pediátrico para as patologias de média e alta complexidade, nas diversas especialidades pediátricas. Conta atualmente com 118 leitos ativos e 850 funcionários, sendo que destes, 140 são médicos pertencentes ao corpo clínico. É certificado como hospital de ensino e em suas dependências são desenvolvidos programas de residência médica em pediatria geral e especialidades pediátricas, num total de 43 residentes; sendo ainda local onde são desenvolvidas aulas teóricas e atividades práticas em saúde da criança para acadêmicos da de duas universidades públicas e diversas universidades particulares, bem como para entidades de ensino médio e técnico.

O hospital universitário é um hospital geral, vinculado a uma universidade pública e atua nos três níveis de assistência: o básico, o secundário e o terciário. É hospital de referência estadual em patologias complexas, clínicas e cirúrgicas, das diversas especialidades. Conta com 268 leitos, disponibilizando aos seus pacientes tratamentos clínicos e cirúrgicos, obstetrícia e alojamento conjunto, berçário, pediatria, Unidade de Terapia Intensiva (de adultos e neonatal), emergências adulto e pediátrica, ginecologia e um centro de tratamento dialítico. Seu corpo clínico é constituído de professores dos Departamentos do Centro de Ciências de Saúde, e médicos pertencentes ao quadro administrativo da universidade, sendo que destes, 40 são pediatras. Das inúmeras atividades de ensino desenvolvidas em suas dependências destaca-se o programa de residência médica, atualmente com 71 residentes em diversas especialidades, sendo 8 em pediatria.

As UBS são vinculadas à Secretaria Municipal de Saúde, estando distribuídas nos diversos bairros do município. Vinte e cinco delas, no momento do início da pesquisa, se constituíam em UDA.

3.2 PARTICIPANTES

A população de estudo foi composta por 173 médicos dos dois hospitais de ensino que atendem a população pediátrica, das UBS com atividades de ensino em pediatria e estabelecidos como UDA. Esta população foi identificada a partir de lista fornecida pelos respectivos setores gerenciais, sendo 136 médicos de unidades hospitalares e 37 de UBS.

Essa população foi escolhida por contemplar a representatividade das diferentes áreas de atuação em pediatria e a totalidade dos médicos tanto da assistência hospitalar como dos ambulatórios de atenção básica onde são desenvolvidas ações de ensino médico prático, vinculado a uma universidade pública, envolvendo crianças e adolescentes.

O critério de inclusão foi exercer concomitantemente atividades de assistência e de educação médica (graduação e/ou residência) relacionadas à saúde de crianças e adolescentes. Os critérios de exclusão foram: ser residente, estar aposentado ou licenciado, não ter contato direto com atividades de ensino (graduação e/ou residência médica) em pediatria e/ou não atender crianças.

Para estabelecer e justificar o número de participantes foi realizado um cálculo amostral. Neste cálculo estimou-se uma prevalência dos desfechos (problemas éticos) na população de estudo de 60%, um risco relativo de 3, erro beta de 0,2 (poder de 0,8) e erro alfa de 0,05 (nível de significância de 0,05) (127). Com esses parâmetros, obteve-se uma amostra de 72 participantes. Estimando-se um índice de recusa de 15 a 20%, a abordagem de 83 a 86 médicos seria suficiente.

A seleção dos participantes foi intencional para contemplar a diversidade de pediatras gerais, de especialistas em pediatria (profissionais com atividades nas diversas áreas de atuação especializadas) e de médicos de família, incluindo pelo menos um participante atuante nas principais especialidades pediátricas.

Inicialmente, cento e dez médicos foram convidados a participar do estudo. Dois recusaram e 20 (18,5%) dentre os que receberam o instrumento de coleta de dados não o responderam [16 (18,2%, 16/88) de ambiente hospitalar e 4 (20%, 4/20) de AAB]. Dessa forma, participaram efetivamente da pesquisa 88 médicos: 72 que trabalhavam nos dois hospitais de ensino e 16 que trabalhavam em doze UBS. Portanto, o índice de participação foi de 80% (88/110).

3.3 COLETA DE DADOS

O instrumento de pesquisa foi um questionário semiestruturado, composto por três partes (APÊNDICE F) e autoaplicado. Ele foi estruturado a partir do trabalho publicado por Taquette e col. (24) e adaptado para a população de estudo. A sua consistência interna foi avaliada em pré-teste realizado com 15 dos participantes elegíveis. O objetivo deste foi avaliar como o instrumento de coleta de dados se comportaria na situação real. Conforme estabelece Souza e col. (128), a partir deste pré-teste puderam ser identificadas questões cujo entendimento não estava claro, bem como aperfeiçoados os aspectos relativos aos dados pessoais dos participantes.

Na versão final do instrumento de pesquisa, os dados sócio-demográficos e de formação e atuação profissional foram coletados por meio de perguntas fechadas e abertas pontuais, incluindo as seguintes informações: idade; tempo de atuação como médico; sexo; estado civil; número de filhos; idade dos filhos; crença religiosa e se praticante ou não; profissão do pai e da mãe; ano de conclusão do curso médico; instituição de ensino onde concluiu a graduação; se cursou residência médica, local, em que área e ano de conclusão; se realizou outros cursos de pós-graduação e quais; especialidade médica que atua; se tem formação (informação) em ética médica e/ou bioética e onde adquiriu estas informações; local (is) de trabalho; atividade(s) atual; tempo diário destinado à assistência de pacientes, docência e atividades de pós-graduação e os meios utilizados para atualização profissional e/ou acadêmica.

A vivência de dilemas éticos foi registrada através de perguntas abertas, com a possibilidade de relato de até três situações. Para cada situação os participantes foram solicitados a descrever como se sentiram frente ao caso, se tiveram a oportunidade de discutir o caso com alguém, quais os subsídios utilizados na tomada de decisão, qual encaminhamento dado e quem ou o que poderia ter lhes ajudado. As estratégias para desenvolver habilidades e competências para melhor abordagem de dilemas éticos vivenciados no cotidiano do atendimento pediátrico e outras sugestões pertinentes ao tema, foram solicitadas na terceira e última parte do questionário, de forma aberta.

3.4. EXTRAÇÃO DOS DADOS

3.4.1. Delimitação de problema ético

No instrumento de pesquisa optou-se pela utilização do termo “dilema ético”, por ser o mais utilizado, na área médica, para as situações a serem estudadas (129). Entretanto, o entendimento do que seriam situações eticamente dilemáticas ficou a critério dos entrevistados para dessa forma não haver influências na autenticidade das respostas. Do ponto de vista conceitual, *dilemas* são situações que apontam para somente duas possibilidades, e só uma das duas pode ser a solução correta (130, 131) enquanto *problemas éticos* envolvem questões abertas para as quais nem sempre somos capazes de apontar soluções consideradas corretas, mas apenas soluções prudentes (129).

Tendo em vista a diversidade das situações relatadas pelos participantes, o termo problema ético foi escolhido para a redação desta tese, por ampliar o contexto da pesquisa a todas as vivências relatadas.

3.4.2. Exploração qualitativa dos dados

Para os dados referentes aos problemas éticos vivenciados utilizou-se a análise temática de conteúdo (132). Na fase de pré-análise, as respostas ao questionário foram transcritas para uma ficha de transcrição de dados, organizada por problema relatado, separadamente dos dados sócio-demográficos, buscando-se a familiarização com os dados coletados e a preparação do material para a análise. Inicialmente os relatos foram avaliados de forma independente, pela pesquisadora e pela orientadora, na seguinte sequência: leitura flutuante dos dados, agrupamento dos dados por unidades de significação a que se referiam, e categorização dos mesmos. Após, em reuniões de trabalho, discutiu-se e chegou-se ao consenso sobre as categorias e subcategorias elencadas.

Na organização e análise dos dados referentes às estratégias sugeridas para melhor abordagem dos problemas éticos foi utilizado o *software* ATLAS.ti *Visual Qualitative Data Analysis* – Versão Win 5.0 (*Scientific Software Development, Berlin, DE*).

Visando compreender mais claramente as dimensões e conexões existentes entre os diversos problemas elencados foram elaborados mapas conceituais (133), para cada uma das grandes categorias elencadas utilizando-se o programa CmapTools 5.03 (*Institute for Human and Machine Cognition, US*). Este instrumento é útil tanto para organizar o conhecimento como para representá-lo de forma prática

(134). Segundo Tavares (133), nesse processo de organizar e representar o conhecimento [e informações coletadas⁴⁰] o mapa conceitual transforma em concreto o abstrato, ou seja, temas que antes estavam distantes da realidade ganham relações com seus significados prévios.

3.4.3. Análise estatística

As variáveis demográficas e as características dos participantes foram sumarizadas como média, desvio-padrão ou proporções.

As categorias emergentes da análise qualitativa (relação médico-paciente-família, cuidados de final de vida, condutas de profissionais de saúde, problemas sociais e das políticas de saúde, e das relações pedagógicas em pediatria) foram codificadas e inseridas como variáveis categóricas em banco de dados Microsoft Office Excel 2007 (Microsoft Corporation, US) e sumarizadas utilizando estatística descritiva.

As demais respostas ao questionário foram agrupadas conforme seus significados, codificadas e também inseridas no mesmo banco de dados. Estas variáveis foram consideradas como observações (88 indivíduos relataram 210 problemas éticos). Foram obtidas as frequências das ações e repercussões dos problemas éticos pela presença ou não do problema em questão. Estas as associações foram testadas através do teste qui-quadrado ou exato de Fisher, quando oportuno.

Regressão de Poisson foi utilizada para estimar as razões de prevalência (RP) e verificar associações entre os desfechos e as variáveis de exposição abaixo descritas. Para esta análise, as categorias de problemas foram consideradas como desfechos (presentes ou ausentes). Devido à possibilidade de cada indivíduo relatar até três situações, essas foram consideradas presentes, quando citadas pelo menos uma vez pelos participantes. Desta forma, foram obtidos seis desfechos: 1) presença do relato de três problemas (R3P); 2) problema no âmbito da relação médico-paciente-família (RMP); 3) problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde (CPS); 4) problema no âmbito dos cuidados de final de vida (CFV); 5) problema no âmbito social e políticas de saúde (SSP) e, 6) problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria (RPP).

Foram obtidas as frequências desses desfechos (variáveis dependentes) separadamente e de acordo com as variáveis de exposição (variáveis independentes) e testadas associações entre estas (sexo, estado civil, idade, crença religiosa, tempo de atuação em medicina,

⁴⁰ Interpolação nossa.

especialidade médica, área de atuação em pediatria, formação em ética/bioética, local de trabalho e ambiente de trabalho).

Para o desfecho presença do relato de três problemas foi realizada uma regressão de Poisson para estimar as razões de prevalência através de um modelo hierarquizado. Neste modelo, no primeiro nível foram consideradas: idade e sexo; no segundo nível: crença religiosa e formação em ética e bioética e, no terceiro nível: aspectos relacionados ao trabalho.

Para os outros desfechos foi realizada também a regressão de Poisson, porém o interesse era especificamente no comportamento das variáveis: especialidade médica [se pediatria ou medicina de família (referência)], área de atuação em Pediatria [se pediatra especialista, pediatra geral ou médico de família (referência)], ou ainda, local de trabalho [se ambiente hospitalar ou ambulatório de atenção básica (referência)]. Como os participantes que trabalhavam em UBS e Medicina de Família e Comunidade (MFC) não relataram problemas relacionados aos cuidados de final de vida, para este desfecho foram utilizadas somente as variáveis: se pediatra geral ou pediatra especialista.

Os pesos amostrais também foram considerados para as análises, visando assegurar a proporcionalidade das diversas áreas de atuação em pediatria (geral e especialidades).

Estas análises foram ajustadas para as variáveis consideradas, do ponto de vista teórico, como possíveis fatores de confusão: sexo, idade, crença religiosa, formação em ética/bioética e tempo de atuação em medicina, bem como para peso amostral.

Para a análise estatística utilizou-se o pacote estatístico Stata 11.0 (StatCorp, College Station, TX, US). Adotou-se como nível de significância $p < 0,05$.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HIJG, Florianópolis, Brasil - Parecer 032/2008 (Anexo 1). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE G) e não receberam incentivos, financeiros ou outros, pela participação.

A realização do estudo foi aprovada também pela Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde da PMF (Anexo 2).

Os aspectos relacionados à confidencialidade e privacidade dos dados foram assegurados mediante a utilização de questionário não identificado e, na extração dos dados, de ficha de transcrição sem identificação da origem dos mesmos.

4 RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Oitenta e oito médicos efetivamente participaram desse estudo. Destes, setenta e quatro eram pediatras e quatorze eram médicos de família e comunidade. Vinte convidados que previamente haviam concordado em participar e tinham recebido o questionário, não o devolveram. Quando indagados sobre os motivos para a não devolução, dois referiram falta de tempo para o preenchimento; dois disseram que o questionário mobilizou recordações ruins e não conseguiram terminá-lo; um alegou que o mesmo era muito complexo e extenso; um convidado não se lembrou de nenhum dilema; seis deles, apesar de confirmarem que estavam respondendo, não entregaram em tempo hábil, e, em oito casos não foi possível conhecer o motivo da não participação.

A média de idade dos oitenta e oito participantes foi 44,1 anos (Intervalo de Confiança - IC: 42,2 – 46,1), e de tempo de atuação profissional de 19,6 anos (IC: 17,6 – 21,5). Quanto às horas de trabalho diário, 6,8 horas (IC: 6,3 – 7,4) em média eram destinadas à assistência aos pacientes às crianças e adolescentes, e 2,3 horas (IC: 1,8 – 2,7) ao ensino médico. As demais características do perfil dos participantes e as associações destas como os desfechos avaliados (categorias de problemas éticos e se relatou 3 problemas) estão disponíveis na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sócio-demográficas, ocupacionais e presença (frequência percentual) dos problemas éticos relatados por médicos que atuam em assistência e ensino em pediatria (Florianópolis, Brasil – 2010).

Variável	n (%)	Âmbito do Problema ético (%)*					
		R3P	RMP	CFV	CPS	SSP	RPP
Sexo							
Feminino	50 (56,8)	58,0	42,0	42,0	40,0	28,0	12,0
Masculino	38 (43,2)	55,3	50,0	36,8	39,5	26,3	5,3
Estado civil							
Casado	60 (68,2)	63,3 [†]	50,0	38,3	43,3	23,3	6,7
Solteiro	18 (20,4)	33,3 [†]	44,4	44,4	33,3	33,3	16,7
Divorciado	8 (9,1)	75,0 [†]	25,0	37,5	37,5	37,5	12,5
União estável	2 (2,3)	-	-	50,0	-	50,0	-
Crença religiosa							
Sim	72 (81,8)	54,2	43,1	41,7	40,3	26,4	8,3
Não	16 (18,2)	68,8	56,3	31,3	37,5	31,3	12,5
Especialidade que atua							
Pediatria e suas áreas	74 (84,1)	63,5 [‡]	43,2	47,3 [‡]	41,9	23,0 [†]	9,5
Medicina da família	14 (15,9)	21,4 [‡]	57,1	0,0 [‡]	28,6	50,0 [†]	7,1
Área atuação em pediatria							
Alguma especialidade [¶]	58 (65,9)	67,2 [‡]	46,6	51,7 [‡]	36,2	24,1	10,3
Pediatria geral	16 (18,2)	50,0 [‡]	31,3	31,3 [‡]	62,5	18,8	6,3
Não é pediatra	14 (15,9)	21,4 [‡]	57,1	-	25,6	50,0	7,1
Formação em bioética/ética							
Não	49 (57,0)	53,1	38,8	40,8	40,8	26,5	6,1
Sim	37 (43,0)	59,4	54,1	37,8	37,8	27,0	13,5
Local de trabalho							
Hospitalar	72 (81,8)	65,3 [‡]	41,7	48,6 [#]	41,7	22,2 [†]	9,7
Atenção básica	16 (18,2)	18,8 [‡]	62,5	0,0 [#]	31,3	50,0 [†]	6,3

Legenda: R3P – presença do relato de três problemas; RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família;

CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.

Número máximo de valores perdidos = 2 (formação em bioética/ética).

(Continua)

(Continuação)

* % em relação às linhas. Extrapolou 100% pela possibilidade de haver até 3 relatos por participante.

[†] $p < 0,05$ entre as categorias da variável.

[‡] $p < 0,01$ entre as categorias da variável.

[#] $p < 0,001$ entre as categorias da variável.

¶ Neonatologia (11); Terapia Intensiva (6); Onco-hematologia (5); Endocrinologia, Cardiologia e Neurologia (4); Infectologia, Dermatologia, Medicina do Adolescente e Nutrologia (3); Reumatologia, Gastroenterologia e Cirurgia Pediátrica (2); Pneumologia, Alergia e Imunologia, Genética Clínica, Nefrologia, Psiquiatria e Ortopedia (1).

4.2 OS PROBLEMAS ÉTICOS RELATADOS

Foram relatados 210 problemas éticos. Entre eles foram identificadas cinco grandes categorias, que são apresentadas na Tabela 2 juntamente com suas frequências, em números absolutos (n), porcentagens (%), e IC 95%.

No APÊNDICE H está disponível o consolidado de todos os problemas, organizados por categorias e subcategorias.

Tabela 2 – Frequência dos problemas éticos relatados por médicos que atuam em assistência e ensino em pediatria, conforme os âmbitos dos problemas éticos vivenciados (Florianópolis, Brasil – 2010).

Categoria (âmbito do problema ético)	n [% (IC95%)]
Relação médico-paciente-família	61 [29,0 (22,9 – 35,1)]
Cuidados de final de vida	55 [26,2 (20,3 – 32,1)]
Condutas de profissionais de saúde	50 [23,8 (18 – 29,6)]
Contexto social e políticas de saúde	31 [14,8 (10,0 – 19,6)]
Relações pedagógicas em pediatria	13 [6,2 (2,9 – 9,5)]
Total	210 (100)

A seguir são apresentados os problemas éticos relatados, conforme as grandes categorias elencadas, em figuras. Essas figuras correspondem aos mapas conceituais elaborados a partir da análise temática, e que possibilitaram a visualização e uma compreensão melhor desses problemas e de seus significados, especialmente quanto à ação requerida.

4.2.1 Problemas do âmbito da relação médico-paciente-família

Sessenta e um relatos de problemas éticos compõem essa categoria. Eles ocorreram na interação direta do médico participante e seu paciente/pais e outros familiares do paciente. Contudo, um olhar mais atencioso ao exposto na Figura 4 revela diferentes dimensões da atividade desses profissionais:

Comunicação interpessoal: ao vivenciar situações onde houve a necessidade de fazer revelações difíceis, como a comunicação de diagnósticos de doenças de prognóstico reservado, evolução desfavorável da doença e óbito.

Respeito à autonomia do paciente: evidencia-se pelo reconhecimento de ser um problema ético ter que lidar com conflitos com crenças familiares, as dificuldades em respeitar decisões familiares às condutas propostas, e ao atender adolescentes.

Questões da abrangência da ética deontológica: como lidar com solicitação de atestados improcedentes, assegurar confidencialidade e continuidade de atendimento em caso de conflitos graves.

A defesa da criança vitimizada – em diversos relatos a origem do problema ético foi ter que lidar com pais agressivos, vitimizadores, negligentes ou que demonstram fraco vínculo afetivo com seus filhos. As reações emocionais que emergiram nesse contexto foram, sobretudo, a angústia, a sensação de impotência diante do fato, perplexidade, desapontamento, indignação, raiva e medo.

O relato abaixo reflete a situação onde o médico encontra dificuldade de lidar com a negativa dos pais de vacinar o filho e como o caso foi emocionalmente vivenciado:

Um casal de já mais maduro (35 – 40 anos) me procura para fazer acompanhamento de puericultura de seu primeiro filho, um bebê de 9 meses que, na caderneta de saúde apresentava apenas duas consultas médicas, uma no primeiro mês e outra no quarto mês, com diferentes médicos e que, até o momento, não havia feito nenhuma vacina. O casal alegava que a decisão de não vacinar foi uma decisão do casal, mas que não havia nenhuma motivação para tal, mas que simplesmente não desejavam vaciná-la.

No caso acima a médica descreveu assim como se sentiu:

Chocada, pega de surpresa, indignada com os pais por sua postura unilateral de decidir sobre o futuro do bebê, sem subsídios técnicos para apoiar tal decisão e sem disposição para discutir o assunto. Senti-me preocupada com a criança e algo impotente.

4.2.2 Problemas no âmbito dos cuidados de final de vida

Esta categoria contempla cinquenta e cinco relatos de problemas éticos que diziam respeito ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente enfermas, em risco iminente de morrer. Como estes pacientes são atendidos preferencialmente em unidades hospitalares, foram os participantes dos hospitais que, exclusivamente, realizaram estes relatos, que estão representados na Figura 5. Dessas situações emergem:

A pertinência dos aspectos clínicos nas tomadas de decisão: dificuldades para definir qual a conduta mais prudente em situações dramáticas, como atitudes de reanimar ou não pacientes terminais, recém-nascidos com malformações incompatíveis com a vida e crianças com grave comprometimento da sua qualidade de vida. Em diversas situações relatadas, a questão mais evidente era estabelecer se o paciente encontrava-se em terminalidade de vida ou não. Ou seja, a indefinição técnica é que gerou o problema reconhecido como ético.

O estar preparado para vivenciar as situações extremas da profissão: lidar emocionalmente com a morte do paciente, discordar e ter que acatar decisões da equipe quanto a indicar admissão em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), instaurar ou manter terapias consideradas fúteis, e respeitar a recusa de paciente terminal e sua família (autonomia) quanto ao tratamento proposto.

Dificuldades de instrumental técnico determinando problema ético: são situações envolvendo a confirmação de morte encefálica, uso de medicamentos *não aprovados ou off label*⁴¹, não padronizados na instituição, ou de altíssimo custo onde havia a dúvida quanto ao benefício do mesmo para o paciente.

Quanto à repercussão emocional, nesse contexto, predominaram a angústia, a insegurança, mas também houve manifestações de solidariedade para com a criança e seus familiares.

No relato a seguir podemos observar as dificuldades encontradas nesse âmbito, apesar da situação ser frequente no ambiente de trabalho:

⁴¹ O termo *não aprovado* (*not approved*) refere-se aos medicamentos não aprovados para uso como um todo, não aprovados para uso em crianças, contra-indicados para uso em crianças, manufaturados no hospital, modificados no hospital, ou sem dosagem específica para crianças. O termo *não padronizado* (*off label*) indica medicamentos prescritos de forma diferente daquela orientada na bula, em relação à faixa etária, à dose, à frequência, à apresentação, à via de administração ou à indicação para uso em crianças. Fonte: Paulo RA e col. Identificação de medicamentos “não apropriados para crianças” em prescrições de unidade de tratamento intensivo pediátrica. J Pediatr. 2003;79(5):397-402.

Os dias finais daqueles pacientes chamados de “sem prognóstico” são sempre sofridos ao profissional que atende esses pacientes. Decidir e transmitir aos familiares que não existe mais o que fazer em termos curativos é sempre uma carga sentimental pesadíssima. Como também é sempre difícil se convencer emocionalmente que esta é a decisão correta.

Sensação de impotência, tristeza e compaixão foram os reflexos emocionais dessa situação.

Observa-se que, mesmo em casos muito graves, quando o profissional sentiu-se seguro de ter assumido a conduta mais adequada, o sofrimento emocional foi minimizado pela convicção de estar fazendo o melhor pela criança, como podemos observar no relato abaixo:

Paciente, com aproximadamente dois meses de vida, filho único de uma estudante de enfermagem, apresentando síndrome do microcólon, megabexiga e hipoperistalse intestinal. Na literatura (caso raro), todos evoluem para o óbito. Conversado com a família e optado por não iniciar nutrição parenteral prolongada para prolongar a vida. Aguardou-se pelo óbito. A mãe amamentava o lactente com sonda nasogástrica aberta para esvaziar o estômago.

Para essa situação o médico descreveu que ficou “tranquilo, achando que a conduta era a melhor para a criança e para a família”.

Também nesse âmbito podem-se identificar dificuldades na tomada de decisão que relacionaram-se a *limitações da adequada comunicação e da busca de soluções problematizadas e compartilhadas* entre pacientes, suas famílias e as próprias especialidades e equipes que atuam no mesmo ambiente hospitalar, conforme o caso relatado por um participante:

Adolescente, 12 anos, recidiva precoce de osteossarcoma (metástase em coluna lombar). Primeiro ciclo de quimioterapia (da recidiva), interna na UTI com choque séptico e tem melhora parcial. Retorna para a oncologia, porém menos de uma semana após tem piora progressiva, com derrame pleural (provavelmente para-neoplásico).

Equipes da oncologia e da UTI divergem em relação à indicação de cuidados avançados.

A vivência do problema ético acima desencadeou como reação emocional a: “Dificuldades na decisão de quando parar de intervir em paciente não responder (houve divergência dentro da própria equipe da oncologia), mesmo não tendo sido passado aos pais”.

4.2.3 Problemas no âmbito das condutas de profissionais de saúde

Os cinquenta relatos nesse âmbito, expostos na Figura 6, relacionam-se aos problemas que foram reconhecidos como eticamente problemáticos em atitudes e conjunturas envolvendo outros profissionais de saúde, tanto outros médicos do mesmo ambiente de trabalho, como de outras instituições, e ainda, profissionais não médicos.

Identificam-se nesse contexto testemunhos de *inadequada comunicação entre os pares, entre terceiros - profissionais com pacientes e seus familiares*, e os problemas oriundos da *assistência multidisciplinar*, e que podem ser atribuídas às *relações de poder* instituídas nas instituições e no sistema de saúde como um todo.

Destaca-se nesse contexto: o não cumprimento, por alguns indivíduos, de horários estabelecidos de trabalho, não comparecimento aos plantões e sobreaviso, acarretando a sobrecarga de trabalho para os colegas; a prática de persuasão de pacientes para mantê-los como clientes; o corporativismo manifesto ao não reportar deslizes éticos de colegas; as dificuldades relacionadas à confidencialidade dos dados quando o paciente é atendido por vários profissionais de saúde; e, o paternalismo evidente nas atitudes de desconsideração com a família, como nos relatos de transferências de crianças para outros hospitais sem comunicar os pais.

Nessas vivências, os participantes sentiram-se indignados, desapontados, constrangidos e angustiados.

Um dos problemas relatados envolveu dificuldades em manter a confidencialidade e privacidade das informações fornecidas pelos pacientes a um dos membros da equipe de saúde uma vez que, por se tratar de atendimento multidisciplinar, outros profissionais tinham acesso a elas:

Adolescente internado em unidade hospitalar, em atendimento multidisciplinar vem se queixar que leu em seu prontuário anotações de fatos de sua intimidade que haviam sido relatados a um dos profissionais sob a proteção do segredo médico.

Nesse caso, o participante reportou sentimento de “de pesar e de solidariedade com o paciente devido a sua exposição”.

4.2.4 Problemas no âmbito do contexto social e das políticas de saúde

A influência das fortes desigualdades sociais, ainda tão presentes na realidade na área da saúde e na geração de problemas éticos ficou evidenciada nos trinta e um relatos, demonstrados na Figura 7. Essas situações foram, predominantemente, descritas por participantes que trabalhavam nas AAB, e podem ser diferenciadas, em *situações persistentes no âmbito das condições sociais e situações persistentes no âmbito do trabalho em saúde*.

No primeiro caso destaca-se a falta de recursos financeiros das famílias comprometendo o sucesso terapêutico e a saúde das crianças enfermas, além de vivenciar e ter que agir em casos de violência. No segundo caso, ressalta-se os problemas estruturais na rede pública de atenção à saúde, determinando dificuldades do acesso dos pacientes aos especialistas, abordagens inadequadas em visitas domiciliares, e realização de atendimento básico em emergências, além de ter que tomar a decisão de adiar cirurgias e outros procedimentos por falta de leitos em UTI, com a colocação da vida dos pacientes em risco.

A maioria dos participantes relatou sentirem-se impotentes, inseguros e angustiados frente a essas situações.

Merece atenção os casos relatados de negligência e violência contra a criança e as dificuldades dos profissionais de saúde ao enfrentá-los no cotidiano da assistência, e para resolvê-los a contento, como o relatado por um médico de família:

Um pai bêbado chegou ao Centro de Saúde trazendo seu filho. Ficamos no dilema de denunciar maus tratos ou investir na abordagem terapêutica da família, já que o pai gritava e empurrava seu filho. Chamamos a polícia e o pai foi conduzido para casa.

Ficou manifesto o desejo, por parte deste médico, de defender a criança e o quanto a situação exige preparo emocional: “Me senti com muita raiva, sentimento de impotência frente à situação. Senti vontade de agredir o pai da criança”.

4.2.5 Problemas no âmbito nas relações pedagógicas em pediatria

Neste âmbito observamos treze relatos que estão apresentados na Figura 8.

Delimita-se esses problemas a duas grandes esferas: a do *paciente como instrumento pedagógico*, tanto visto dessa forma por alunos, como por professores/supervisores; e a dos *modelos profissionais* que são os professores/supervisores.

Os participantes relataram indignação e insegurança ao presenciarem as situações, além de sentirem necessidade de ter cautela em alguns casos.

Na narrativa sobre o comportamento de um colega médico e supervisor, feita por um participante, podemos observar que, ter a “sensibilidade ética” é fundamental para identificar e prevenir muitos destes problemas.

Discussão sobre o quadro do paciente com acadêmicos, evidenciando seus “estigmas genéticos”, apontando suas “diferenças” na frente do paciente e sua família (como atração de circo, às vezes), sem o menor cuidado de poupá-los do nosso entusiasmo frente a um paciente “de livro” para mostrar aos alunos.

A reação emocional associada a esta narrativa foi assim descrita:

Sinto que nossa curiosidade pode magoar e assustar o paciente. Tenho sempre cuidado nessas situações, pois procuro me colocar no lugar da família, mas não posso deixar de discutir as evidências com os alunos. O necessário deve ser dito com cuidado.

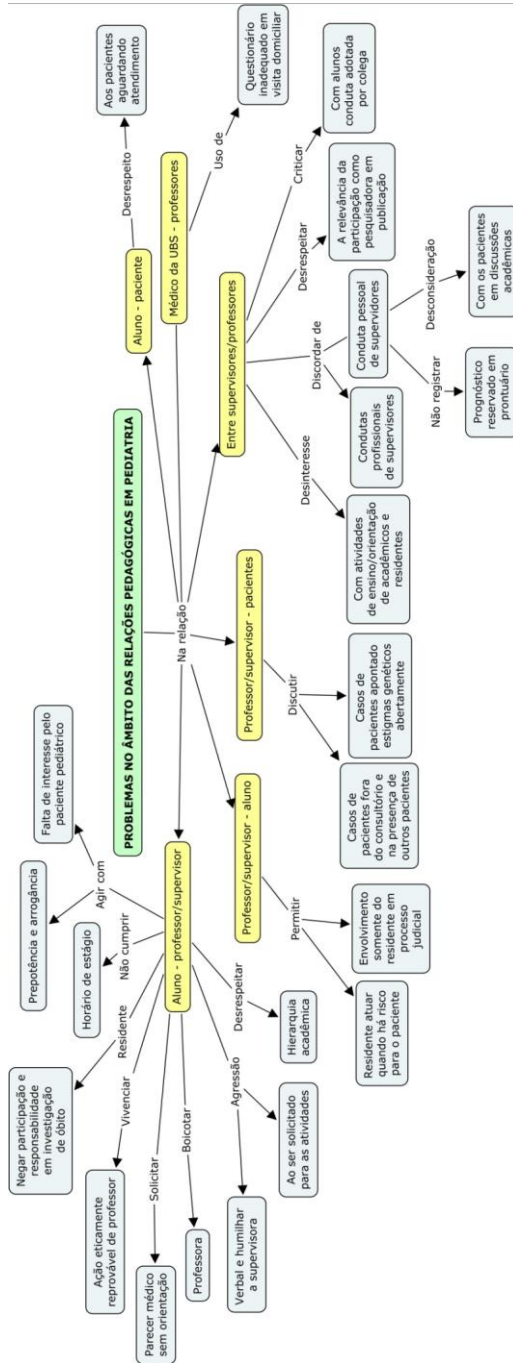


Figura 8 – Mapa conceitual dos problemas éticos no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.

4.3 AS REPERCUSSÕES DAS VIVÊNCIAS DOS PROBLEMAS ÉTICOS

4.3.1 Reações emocionais às vivências dos problemas éticos

Dados relacionados ao tipo e frequência das reações emocionais às vivências dos problemas éticos são apresentados descritivamente na Tabela 3. A representação gráfica desses resultados está disponível no APÊNDICE I.

Tabela 3 – Reações emocionais à vivência de problemas éticos de profissionais* que atuam em assistência e ensino em pediatria, conforme os âmbitos dos problemas éticos vivenciados (Florianópolis, Brasil – 2010).

Reação emocional [†]	Âmbito do problema					Total
	RMP	CFV	CPS	SSP	RPP	
Angústia	12	18	9	7	1	47
Insegurança	7	17	2	8	3	37
Desapontamento	8	14	9	3	2	36
Impotência	9	12	5	10	0	36
Indignação	8	2	15	1	3	29
Raiva	8	3	7	3	1	22
Medo	7	3	4	3	1	18
Constrangimento	3	0	9	2	1	15
Solidariedade	2	5	4	3	0	14
Perplexidade	9	1	3	0	1	14
Precaução	4	1	1	0	3	9
Menos-valia	1	1	4	1	2	9
Tranquilidade	4	3	1	0	0	8
Culpa	2	0	0	1	1	4
Outros [‡]	2	0	1	0	1	4

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.

* 208 dos 210 relatos de problemas éticos (em dois problemas éticos relatados - um em CPS e outro em SSP – não houve resposta).

[†] Há possibilidade de múltiplas respostas para um mesmo problema ético relatado.

[‡] Satisfação pessoal, não-coleguismo, discordância dos pais, de ter sido traído

4.3.2 Como os participantes do estudo lidaram com os problemas éticos

A forma como os participantes lidaram com os problemas éticos relatados (se e com quem discutiu, quais foram os subsídios utilizados na tomada de decisão, o encaminhamento dado) e quem ou o que poderia ter lhes ajudado estão condensadas na Tabela 4.

Ressalta-se que as respostas referentes aos encaminhamentos dados aos problemas éticos relatados foram exploradas de duas formas: na primeira delas buscou-se entender sob qual base o participante fez o encaminhamento da solução do problema relatado. Estes dados são mostrados na Tabela 4; a segunda forma foi contemplando a resposta dada (o relato em si) a esta pergunta do instrumento de pesquisa. Pelo fato de muitos dos encaminhamentos serem específicos ao problema em particular relatado não foi possível condensá-los em uma tabela mais sintética. Entretanto, no APÊNDICE J estão disponíveis os “dados brutos” referentes a eles.

Tabela 4 – Como médicos, atuantes em assistência e ensino em pediatria, lidaram com os problemas éticos relatados (Florianópolis, Brasil – 2010).

<i>Como lidaram (n)</i>	<i>n (%)</i>	<i>RMP</i>	<i>CFV</i>	<i>CPS</i>	<i>Âmbito do problema ético referido - n (%)</i>		
					<i>SSP</i>	<i>RPP</i>	<i>RPP</i>
<i>Discutiu com quem? (206)</i>							
Outros médicos	108 (52,4)	27 (44,3)	35 (64,8)	24 (50,0)	17 (56,7)*	5 (38,5)†	
Membros da equipe multidisciplinar	40 (19,4)	11 (18,0)	10 (18,5)	6 (12,5)	12 (40,0)*	1 (7,7)†	
Direção hospital, coordenadores e chefias	13 (6,4)	3 (4,9)	1 (1,9)	4 (8,3)	-	5 (38,5)†	
CRM e outras entidades médicas	6 (2,9)	3 (4,9)	-	3 (6,3)	-	-	
Com alunos e residentes	6 (2,9)	2 (3,3)	2 (3,7)	-	-	2 (15,3)†	
Outro	4 (1,9)	4 (6,6)	-	-	-	-	
Seus familiares	1 (0,5)	-	-	1 (2,1)	-	-	
Não discutiu	28 (13,6)	11 (18,0)	6 (11,1)	10 (20,8)	1 (3,3)*	-	
<i>Subsídios para tomada de decisão (202)</i>							
Avaliação clínica	70 (34,6)	19 (32,2)	29 (52,8)†	14 (31,8)*	8 (25,8)	-	
Valores próprios, vivência profissional e bom senso	57 (28,2)	19 (32,2)	12 (21,8)†	9 (20,5)*	10 (32,2)	7 (53,9)	

 Continua

	Continuação					
Decisão da equipe, opinião de especialistas e colegas	29 (14,4)	6 (10,2)	9 (16,4) [‡]	3 (6,8) [*]	9 (29,0)	2 (15,4)
ECA, CEM e resoluções do CRM, normas da instituição	25 (12,4)	11 (18,6)	1 (1,8) [‡]	9 (20,5) [*]	2 (6,5)	2 (15,4)
Valores da família	4 (2,0)	1 (1,7)	2 (3,6) [‡]	1 (2,2) [*]	-	-
Outros, nenhum, não sabe	17 (8,4)	3 (5,1)	2 (3,6) [‡]	8 (18,2) [*]	2 (6,5)	2 (15,4)
<i>Encaminhamento baseado em decisões (212)</i>						
Compartilhadas com a família e o paciente	42 (19,8)	20 (32,8) [‡]	12 (21,8) [†]	6 (12,2)	3 (9,7)	-
Envolvendo a intervenção jurídica, de proteção à infância e administrativa	42 (18,8)	11 (18,0) [‡]	1 (1,8) [†]	14 (28,6)	8 (25,8)	6 (46,2) [‡]
Pessoais baseadas em critérios científicos	37 (17,5)	11 (18,0) [‡]	16 (29,1) [†]	7 (14,3)	2 (6,5)	1 (7,7) [‡]
Compartilhadas com colegas e equipe	36 (17,0)	3 (4,9) [‡]	14 (25,5) [†]	6 (12,2)	10 (32,2)	3 (23,1) [‡]
Pessoais baseadas em valores próprios	29 (13,7)	12 (19,7) [‡]	4 (7,3) [†]	7 (14,3)	4 (12,9)	2 (15,4) [‡]
Nenhum (ou ainda não houve)	22 (10,3)	4 (6,6) [‡]	7 (12,7) [†]	8 (16,3)	3 (9,7)	-
Outro	4 (1,9)	-	1 (1,8) [†]	1 (2,1)	1 (3,2)	1 (7,7) [‡]
Continua						

Continuação

<i>Quem ou o que ajudou/ajudaria (205)</i>							
Ter estrutura e recursos públicos adequados (administrativos e jurídicos)	40 (19,5)	8 (13,5) ‡	5 (9,4) †	10 (21,6)	14 (45,2)*	2 (15,4) †	
Envolvimento de colegas e equipe multi/interdisciplinar	39 (19,0)	17 (28,8) ‡	12 (22,6) †	5 (10,9)	3 (9,6)*	-	
Formação e conhecimentos, próprios e de colegas, em ética e bioética	34 (16,6)	8 (13,5) ‡	6 (11,3) †	13 (28,3)	2 (6,5)*	5 (38,4) †	
Possibilidade de discussão com especialistas em ética/bioética §	30 (14,6)	3 (5,1) ‡	18 (34,0) †	5 (10,9)	4 (12,9)*	-	
Diálogo entre os envolvidos	24 (11,7)	7 (11,9) ‡	9 (17,0) †	6 (13,0)	1 (3,2)*	1 (7,7) †	
Ter conhecimento técnico sobre o caso	20 (9,8)	9 (15,3) ‡	3 (5,7) †	5 (10,9)	2 (6,5)*	1 (7,7) †	
Nada ou ninguém	7 (3,4)	4 (6,8) ‡	-	1 (2,2)	2 (6,5)*	-	
Melhor da estrutura acadêmica	4 (2,0)	-	-	-	-	4 (30,8) †	
Outros	7 (3,4)	3 (5,1) ‡	-	1 (2,2)	3 (9,6)*	-	

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.

* $p < 0,05$

‡ $p < 0,001$

‡ $p < 0,01$

§ Inclui Conselho Regional de Medicina (CRM), comitê de ética, de bioética, especialistas em ética e bioética.

4.4 OS PROBLEMAS ÉTICOS E A SITUAÇÃO PROFISSIONAL

Pelas RP, obtidas na regressão de Poisson, pode-se observar que foram relatados mais problemas éticos pelos médicos que trabalhavam em ambiente hospitalar, que atuavam em pediatria, e os pediatras especialistas, respectivamente, [RP = 3,75 (IC = 1,44 – 9,79), 2,82 (IC = 1,06 – 7,52)] e [RP = 2,97 (IC = 1,12 – 7,88)], do que os que atuam na atenção básica e os que eram médicos de família.

Menos problemas éticos do âmbito SSP foram relatados pelos participantes com atividade profissional em hospitais, quando comparados com os atuantes em ambulatórios de atenção básica [RP=0,3 (IC 95% = 0,12 – 0,72)]. Esta constatação se mantém nas comparações entre atuar em pediatria e ser médico de família [RP=0,34 (IC 95% = 0,14 – 0,81)], e quando comparamos separadamente ser especialista em pediatria [RP=0,35 (IC 95% = 0,14 – 0,85)], ou ser pediatra geral [RP=0,3 (IC 95% = 0,09 – 0,98)] e ser médico de família.

Os resultados gráficos dessas análises estão demonstrados nas Figuras 9, 10 e 11. Nestas figuras não aparece a categoria RPP, pois devido ao pequeno número de relatos nesse âmbito, o IC foi muito amplo. Como não houve relatos de problemas envolvendo cuidados de final de vida entre os participantes da atenção primária nestas figuras também não aparece a categoria CFV.

A análise realizada para explorar associação entre ser pediatra geral ou especialista e os problemas envolvendo cuidados de final de vida não mostrou significância estatística (Figura 12).

Os dados que deram origem às representações gráficas estão disponíveis no APÊNDICE K, e uma tabela com a apresentação das RP referentes a todas as análises está disponível em tabela no APÊNDICE L.

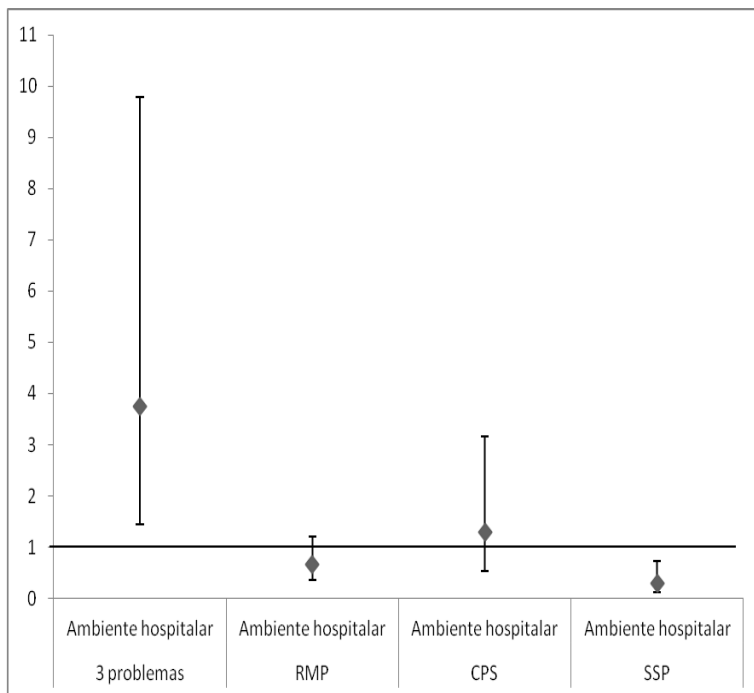


Figura 9 - Representação gráfica da regressão de Poisson: Ambiente Hospitalar versus Atenção básica (Florianópolis, Brasil – 2010).

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde.

Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias.

Formação em ética com 2 que não responderam.

Dois desfechos foram omitidos: CFV (médicos de família e da atenção básica não relataram problemas nesse âmbito) e RPP (Intervalo de confiança muito amplo).

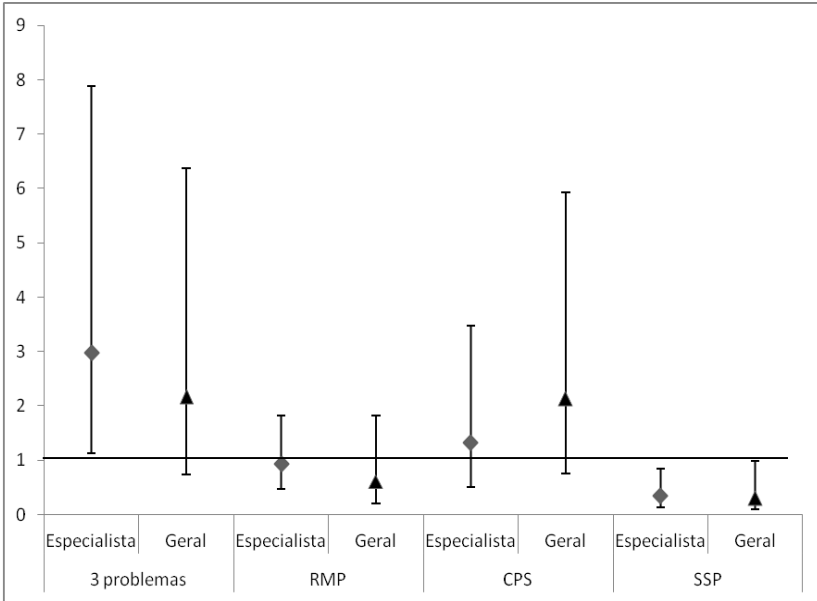


Figura 10 - Representação gráfica da regressão de Poisson: Pediatra Geral, Especialista em Pediatria versus Médico de Família e Comunidade (Florianópolis, Brasil – 2010).

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde.

Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias.

Formação em ética com 2 que não responderam.

Dois desfechos foram omitidos: CFV (médicos de família e de unidades básicas de saúde não relataram problemas nesse âmbito) e RPP (Intervalo de confiança muito amplo).

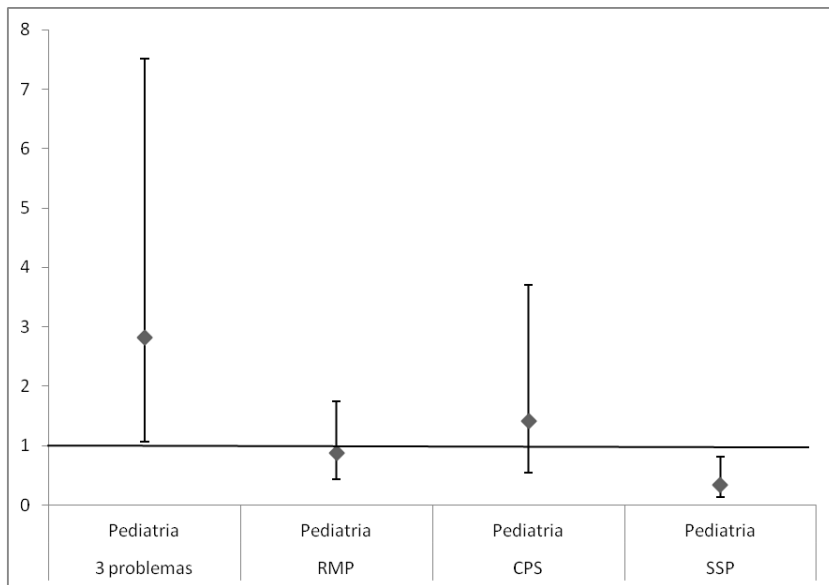


Figura 11 - Representação gráfica da regressão de Poisson: Pediatra* versus Medicina de Família e Comunidade (Florianópolis, Brasil – 2010).

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde.

Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias.

Formação em ética com 2 que não responderam.

Dois desfechos foram omitidos: CFV (médicos de família e de unidades básicas de saúde não relataram problemas nesse âmbito) e RPP (Intervalo de confiança muito amplo).

* Analisado conjuntamente pediatras gerais + especialistas em pediatria.

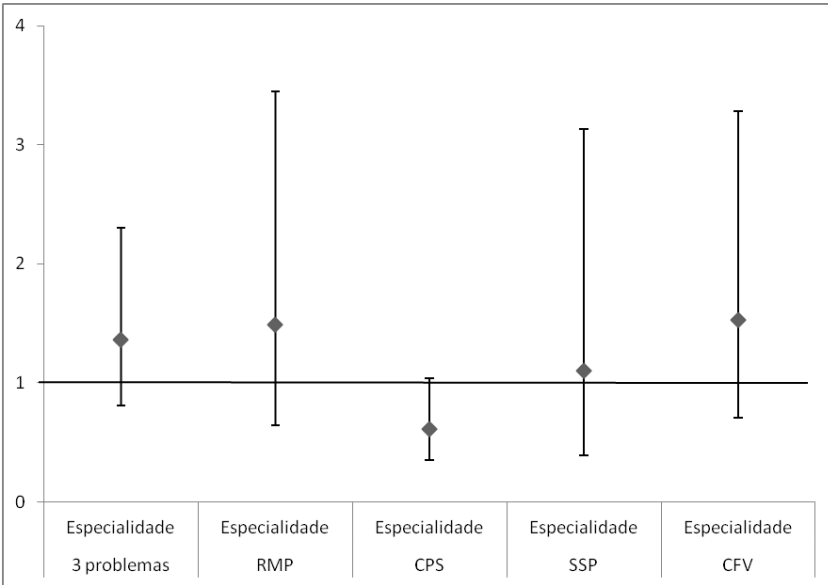


Figura 12 - Representação gráfica da regressão de Poisson: Especialidade Pediátrica versus Pediatría Geral (Florianópolis, Brasil - 2010).

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde.

Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias.

Formação em ética com 2 que não responderam.

Dois desfechos foram omitidos: CFV (médicos de família e de unidades básicas de saúde não relataram problemas nesse âmbito) e RPP (Intervalo de confiança muito amplo).

4.5 ESTRATÉGIAS SUGERIDAS PARA MELHOR ABORDAGEM DOS PROBLEMAS ÉTICOS

Oitenta e sete entrevistados indicaram 150 estratégias para desenvolver competências na abordagem dos problemas éticos (Tabela 5).

Tabela 5 – Estratégias sugeridas para o desenvolvimento de competências para abordagem de problemas éticos em Pediatria (Florianópolis, Brasil – 2010).

Estratégias	n (%)*
Ensino da ética e da bioética	79 [†] (52,7%)
Apoio	42 (28%)
Atenção aos valores humanísticos	18 (12%)
Diálogo entre os envolvidos	11 (7,3%)
Total	150 (100%)

* Sugestões de 87 participantes, pois um participante disse não saber.

† Durante a atuação profissional: 48; no ensino formal: 31.

O *ensino da ética e da bioética* foi a estratégia mais citada, abrangendo ações a serem desenvolvidas no ensino formal, sendo enfatizada a necessidade do investimento da educação médica em ética e bioética durante todo o transcorrer da formação universitária e residência.

Quanto à forma como este deve ocorrer, houve menção à inclusão do tema no currículo médico e nos programas de residência, de ter a ética e bioética como eixo transdisciplinar, e da sua vinculação com as situações concretas vivenciadas pelo estudante. Para possibilitar este ensino, foi mencionada a importância da capacitação dos professores. A narrativa de um dos entrevistados ilustra esta categoria:

Durante a graduação a minha formação nessa área não foi boa: as aulas absolutamente desinteressantes, professores com grande viés religioso [...] Durante as residências e na vida aprendemos a lidar com estas situações praticamente sozinhos, observando os outros, inclusive os que não atuam eticamente. Estas questões tendem a ser encaradas de forma “sentimentalóide” e muitas vezes hipócrita [...]

Foi citada ainda a necessidade de disciplinas como filosofia e psicologia, além da criação de espaços de discussão do tema nas disciplinas tradicionais da educação médica, como o transcrito a seguir:

Ser melhor estudada a disciplina de ética durante o curso de medicina, não somente no início, mas também no transcórre e término do curso. Promover análise de situações clínicas e discussões. É fundamental que na grade curricular de medicina haja a disciplina de psicologia, principalmente nas últimas fases, promovendo debates frente às situações e seus enfrentamentos.

Foram consideradas estratégias envolvendo ações educativas em ética e bioética no âmbito da atuação profissional. Como possibilidades pontuais foram elencadas organização de eventos (congressos, seminários, cursos) especificamente sobre ética e bioética, e a abordagem desses temas em eventos médicos gerais ou de especialidades.

Entretanto, as estratégias mais abordadas envolveram um *continuum* educacional, inseridas nas atividades habituais médicas, como focar aspectos bioéticos nas discussões e visitas clínicas, a formação de espaços, nas instituições de saúde, para discussão e reflexão permanente da bioética, ressaltando a necessidade da capacitação para a atuação interdisciplinar.

O relato de um dos participantes é elucidativo:

Os dilemas éticos surgem comumente em situações complexas como violência, doenças crônicas e graves, problemas psicossociais. Deve-se estimular a criação e manutenção de espaços regulares de discussão entre profissionais e entre equipes sobre os “encontros difíceis” ou atendimentos complexos, nos moldes de algumas experiências locais com grupos reflexivos [...] de profissionais de atenção básica.

Foi referida também a importância de se *cultuar uma relação interpessoal ética* no cotidiano da prática assistencial e do ensino, como pode ser observado nessa transcrição:

A ética deve ser ensinada durante toda a formação do médico e sua especialização, de forma atual e através da vivência no dia-a-dia. Envolve não só a relação médico-paciente-família, mas a relação médico-médico e outros profissionais da saúde.

Outra estratégia sugerida foi a implementação de *apoio institucional* com a criação de grupo especializado em ética/bioética, assessoria jurídica e de órgãos de classe relacionadas à existência, nas instituições de saúde, de equipes de especialistas em ética e bioética. Neste sentido, foi mencionada a criação de instâncias institucionais permanentes, como comitês, conselhos deliberativos, comissões hospitalares de ética, grupos de discussão envolvendo equipe multidisciplinar, visando aprofundar a discussão e auxiliar o médico e sua equipe na tomada de decisão dos casos envolvendo problemas éticos.

Foi aventada ainda a possibilidade de haver, nos hospitais, uma equipe (plantão, sobreaviso ou grupo de apoio) para esclarecimento de dúvidas e orientações, durante ou após o atendimento às situações eticamente difíceis, sobre a tomada de uma atitude e suas implicações, como destacado por um dos entrevistados:

Comunicação entre as equipes de diversos serviços e com os pais. Reuniões para discussão interdisciplinar de casos clínicos difíceis. Estimulo à formação de equipe de bioética para definição destes casos complicados.

No ambiente da pesquisa emerge também a necessidade de amparo legal nas situações conflituosas, com possibilidade de assessoria jurídica, participação mais efetiva dos conselhos de medicina nas instituições de saúde, maior atenção dos gestores de políticas públicas para as necessidades dos pacientes, possibilidade de um profissional e *site* na internet para esclarecimento rápido de dúvidas sobre o tema. Foi ressaltado, como ilustrado abaixo, que o médico envolvido nessas situações precisa ter orientações claras de como agir, fornecidas por seus órgãos de classe, e uma padronização de condutas, avalizada pela instituição.

Acho sempre que devemos nos guiar pelos conceitos éticos do qual conhecemos e, quando houver dúvidas profissionais, (ter) advogados ou

CRM para nos auxiliar, porém sempre com cautela, tentando não piorar ainda mais o andamento. Acho que poderíamos ter um site na internet para podermos tirar dúvidas específicas, já que hoje temos acesso mais fácil.

Em casos envolvendo óbitos, foi sugerida a criação de grupo de apoio aos pais.

Na atenção primária, foi sugerida a incorporação da bioética no apoio matricial da Estratégia da Saúde da Família e a necessidade de recursos para enfrentamento das situações de violência foi assim relatada por um médico da atenção básica de saúde:

Incorporação desta temática nas estratégias de apoio matricial ou pediatria, com suporte institucional [...]. Identificação e ativação de rede de equipamentos públicos e recursos comunitários para lidar com situações como violência. Supervisão institucional das equipes de saúde da família para lidar com atendimentos difíceis e casos complexos que gerem dilemas.

Atenção aos valores humanísticos foi estratégia apontada abrangendo a humanização, valores morais próprios e melhora na relação médico-paciente-família. Aqui surge a necessidade de serem trabalhados, na prática diária, e no ensino formal, os temas: respeito ao paciente, diálogo franco com as famílias, aumento do respeito às diferenças, flexibilidade, generosidade, bom senso, sensibilidade, humildade, e a boa relação, não só médico-paciente-família, mas também com outros profissionais da saúde. A citação a seguir, extraída dos relatos, traduz e justifica a escolha do termo “valores humanísticos” para esta categoria:

A compreensão da realidade social, econômica, educacional, cultural dos pacientes, e o respeito a isso. A responsabilidade dos profissionais de saúde pelos pacientes. A individualização das consultas. Não esquecer que somos cuidadores e, por isso, responsáveis pelos pacientes. Falta muita compaixão, responsabilidade e amor pela vida humana. Pode-se não saber toda a técnica, mas se

erramos na responsabilidade, no amor, nunca acertaremos em nada.

O *diálogo entre os profissionais envolvidos* foi apontado e inclui a necessidade de manter a boa comunicação entre colegas de trabalho e outros serviços de saúde, reuniões frequentes, discussão dos casos com a equipe envolvida no atendimento à criança.

5. DISCUSSÃO

As situações reconhecidas pelos participantes desse estudo como eticamente problemáticas, tornam clara a complexidade da área de atuação médica em pediatria. Emergiram problemas em diferentes contextos, que vão além dos descritos na literatura como “dilemas éticos”, e que já se tornaram clássicos da bioética clínica.

Independente do que, do ponto de vista conceitual, seria classificado como *problema*, *conflito* ou *dilema* ético, todos os relatos foram considerados válidos por traduzirem situações que se encaixam perfeitamente na conceituação de problema ético referido por Vázquez (37): surgiram das relações efetivas entre os indivíduos, ou de julgamentos relativos às ações destes; e que foram alvo de reflexão sobre a melhor escolha de ação.

Sugarman (135), em seu trabalho relacionado à atenção primária utiliza o termo *problema ético* para representar aspectos, questões e implicações éticas inerentes a tipos particulares de ocorrências na prática de cuidados primários.

Nas experiências relatadas observa-se que muitos problemas envolviam simplesmente ter testemunhado um deslize ético e ter se indignado com o fato. Alguns foram relacionados ao participante ativamente ter que tomar decisões difíceis, e em outros momentos, o problema ético envolvia a necessidade de ter de lidar emocionalmente com a situação, como nos casos de crianças em morte iminente e irreversível, quando o médico tem que aceitar o fato do paciente não ter mais possibilidades de cura. Isto demonstra a ampliação do foco da ética médica, que hoje vai além da determinação da melhor tomada de decisão, passando a analisar o comportamento ético nas práticas cotidianas (136).

As reflexões realizadas, as dificuldades de escolher os melhores caminhos e as reações emocionais vivenciadas apareceram de forma contundente nos relatos, por isso, buscou-se não apenas expor problemas éticos e elencá-los em categorias, mas realçar o ser humano médico, suas dúvidas, seus conflitos, e sua vulnerabilidade no contexto profissional.

Observa-se que muitos dos problemas que ocorrem no atendimento à saúde de crianças e adolescentes são específicos desta população e por isso requerem especial atenção dos educadores, especialmente os do ensino de pediatria, uma vez que os profissionais precisam estar preparados para lidar adequadamente com eles. São especialmente importantes: a questão da autonomia desses pacientes, do

limite de viabilidade de prematuros, as ordens de não reanimar bebês nascidos com deformidades incompatíveis com a vida, as doenças genéticas, a emergência de terapias de altíssimo custo, e problemas éticos oriundos da assistência às crianças com quadros neurológicos progressivos ou severos com grande comprometimento de sua qualidade de vida. Temas com forte cunho social como os casos de negligência e violência contra a criança e o de pais usuários de drogas precisam também ser discutidos em seus aspectos éticos para que sejam tomadas as condutas mais prudentes.

Merece destaque que menos da metade dos participantes (43%) referiram ter formação/informação em ética e/ou bioética. Sabe-se que a incorporação da bioética como disciplina acadêmica é recente e nossos entrevistados tinham, em média, quase vinte anos de formados. De qualquer forma, deve-se admitir uma grande lacuna na formação médica nos ambientes da pesquisa. Talvez por isso, a menção da necessidade de conhecimentos sobre o tema tenha sido tão valorizada como estratégia para melhor abordagem dos problemas elencados.

Essa deficiência pode ser notada quando são analisados diferentes dados desse estudo, notadamente os referentes aos subsídios utilizados na tomada de decisão, quem ou o que poderia ajudar ou ter ajudado e também nas estratégias sugeridas.

Tradicionalmente nas situações clínicas, quando o médico tem dúvidas quanto à melhor conduta a ser instituída, ele busca auxílio de colegas da profissão. Os achados mostram que essa tradição se mantém ao conduzir as dificuldades éticas, e que a inclusão de profissionais não médicos nas discussões e decisões ainda é bastante limitada. Chama a atenção, também, o fato de não ter sido mencionada a discussão com os familiares da criança. Todos esses aspectos demonstram a forte presença da orientação paternalista, ainda predominante na atenção médica.

Constata-se também que a avaliação clínica foi o subsídio mais utilizado na tomada de decisão. Isso alerta para o fato de que muitos dos problemas relatados possam ter o caráter muito mais de problema técnico do que ético. Sabe-se que ter todos os dados clínicos bem estabelecidos em termos das reais possibilidades, é uma das condições para a deliberação em bioética clínica (88, 91, 130, 137). Mesmo assim, percebe-se um “predomínio exagerado” dos aspectos clínicos na condução dos casos relatados. Isto pode ser fruto da assumida deficiência teórica para ampliar os horizontes de análise dos problemas, e/ou relacionar-se ao modelo de formação profissional que esses médicos receberam, ainda baseados nos pressupostos positivistas de que, como assinala Gracia (56), para exercer a medicina de forma científica,

eles teriam que se ater aos fatos clínicos e excluïrem os valores e as emoções. É a *ética dos fatos* aqui manifesta (56).

Valores próprios, vivência profissional e bom senso foram subsídios bastante citados. Ressalta-se que em somente um relato foi referida a utilização dos princípios da bioética para a tomada de decisão.

Desde os primeiros anos da formação universitária o aluno de medicina aprende a buscar e organizar de forma sistemática seu raciocínio para formular o diagnóstico e propor o tratamento. Na abordagem dos problemas éticos não deveria ser diferente. Hoje a bioética dispõe de vários métodos de análise de problemas de seu âmbito. Ao utilizar esses métodos o profissional de saúde terá mais facilidade para sistematizar o problema e com isso, propiciar que a tomada de decisão se constitua em um ato prudente (129, 130, 138). Certamente o uso dos subsídios apenas de ordem pessoal do médico e do senso comum, como os citados, não é suficiente para dar conta da complexidade das situações relatadas: é preconizado que todos os valores, de todos os envolvidos, devem ser considerados (90, 91, 129).

Quanto à ajuda requerida observa-se a necessidade da implementação, nos ambientes estudados, de instâncias promotoras do processo de deliberação, uma vez que a possibilidade de “discutir com especialistas em ética e bioética”, o “diálogo entre todos os implicados” e o “envolvimento da equipe multidisciplinar” representam conjuntamente quase a metade das respostas.

Todos os aspectos acima abordados evidenciam a pouca inserção da bioética nos ambientes pesquisados. Esse fato torna-se ainda mais preocupante ao recordar que o critério de inclusão no estudo foi prestar assistência médica às crianças e adolescentes e, concomitantemente, ter atividade em educação médica, como professor universitário ou como supervisor de alunos de graduação ou residência em pediatria.

A importância do ensino formal da ética e da bioética é inquestionável e este se tornou requisito básico de qualquer programa de formação para profissionais de saúde, tanto em relação os fundamentos teóricos como às habilidades práticas necessárias para raciocínio e tomada de decisão adequada (3). Entretanto, no contexto da realização desse estudo, esse ensino é bastante limitado, especialmente no currículo formal. Algumas iniciativas isoladas começam a surgir, e mostram que, embora tardias, elas são absolutamente necessárias, como a inserção, no ano de 2011, de forma inédita, de um módulo de bioética na programação teórica do Programa de Residência Médica em Pediatria do HIJG (139).

O fato da maior frequência dos relatos envolverem a relação médico-paciente-família, e estes ocorrerem em todos os ambientes pesquisados, reflete a importância que deve ser dada aos diferentes aspectos desse tema na educação médica. Sabe-se que esta relação deve ser uma interação de cuidado, construída à luz da ética e que é fortemente influenciada pelos valores morais dos envolvidos, pela cultura e sociedade e pela forma como se estrutura o sistema de atenção à saúde.

Buscando a interface com a educação médica, observam-se aspectos importantes no âmbito da relação clínica em pediatria, dentre eles: a relevância do ensino de habilidades de comunicação; a necessidade dos estudantes e egressos estarem preparados para o respeito à autonomia do paciente pediátrico/seu responsável e, saberem avaliar quando essa autonomia deve ser questionada. Evidencia-se ainda a importância da abordagem dos aspectos deontológicos da profissão e a necessidade de “preparo” (ou a assistência) emocional do profissional, pois especialmente ao ter que lidar com pais agressivos, negligentes e vitimizadores, demonstra-se o compromisso dos participantes com o bem-estar da criança por eles atendida e a mobilização de reações emocionais negativas que necessitam ser trabalhadas internamente para que esta relação seja conduzida para os melhores interesses da criança/adolescente.

Esse estudo mostra ainda a pertinência da preocupação da *American Board of Pediatrics* (71) de serem trabalhadas, durante a formação, competências da relação clínica em pediatria, tanto as relativas à etiqueta médica como à ascética – vinculadas às virtudes “do profissionalismo”, estabelecidas por aquela agremiação: honestidade e integridade, confiabilidade e responsabilidade, respeito para com os outros, compaixão e empatia, comunicação e colaboração, altruísmo e defesa do paciente; além do compromisso com o autoaperfeiçoamento e consciência dos próprios limites.

É no âmbito dos cuidados de final de vida que se situam os problemas mais estreitamente relacionados ao impacto do desenvolvimento tecnológico na saúde, requerendo contínua reflexão de seus aspectos éticos. Aqui, ressaltam-se temas importantes no ensino da ética em pediatria como: limites da prematuridade, suporte avançado de vida às crianças com deficiências altamente incapacitantes e com malformações graves, ordens de não ressuscitar, futilidade terapêutica e cuidados paliativos, crianças dependentes de tecnologia e limitações dos recursos terapêuticos nessa área da medicina.

Hoje, nos centros especializados de assistência à saúde, o médico tem a sua disposição um arsenal tecnológico que permite prolongar indefinidamente a vida dos pacientes. Se por um lado este fato permitiu salvar a vida de inúmeras crianças, por outro lado trouxe a necessidade de se discutir os limites desta intervenção nos casos de irreversibilidade da evolução fatal (140). O atendimento de crianças criticamente doentes requer dos médicos conhecimentos atualizados das reais possibilidades terapêuticas de cura e sobrevida com qualidade. Além disso, nesta área, são requeridas também habilidades para comunicar adequadamente as más notícias aos familiares, trabalhar e tomar decisões conjuntas com a equipe e buscar adequadamente a participação dos pais (141).

Estudo abrangendo a comunicação entre médicos e familiares de crianças em UTI mostrou, dentre outros fatos, a ausência desta e a necessidade de debate e reflexão de cunho interdisciplinar, em nível institucional e acadêmico sobre a relação médico-paciente e a comunicação frente aos dilemas éticos vivenciados (142).

Observou-se que muitos problemas relatados envolviam dificuldades na definição clara de terminalidade da vida e do esgotamento das possibilidades terapêuticas. Estas situações, em pediatria, requerem um cuidado diferenciado, tanto pela capacidade, às vezes surpreendente, de recuperação da criança às doenças graves, como pelo forte envolvimento emocional familiar. Não cabe aqui discutirmos indicações de procedimentos e outros aspectos técnicos da área dos cuidados de final de vida. Neste contexto é importante ressaltar a atual mudança do paradigma “não há mais nada que se possa fazer”; e o crescente envolvimento da equipe de saúde no fornecimento dos cuidados paliativos.

Para a OMS (143), em pediatria, os cuidados paliativos envolvem um cuidado ativo e total do corpo, da mente e do espírito e o apoio à família. Para isto os provedores de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. A instalação destes cuidados abrange “um entrelaçamento dinâmico de necessidades e serviços entre a criança, seus pais e serviços profissionais e voluntários de cuidados” (144). Estudos desenvolvidos em diferentes cenários evidenciaram as dificuldades encontradas pelos profissionais que atuam em ambientes hospitalares, especialmente em especialidades pediátricas incumbidas do cuidado de crianças e adolescentes gravemente enfermos (145-152) e reforçam a necessidade do médico ter competência para lidar com estas situações, para que a tomada de decisão realmente alcance os melhores interesses do paciente.

Segundo Piva e Lago (141), no Brasil, as principais razões alegadas para as dificuldades no manejo de crianças em fase terminal de vida seriam: temores de punição legal ou por infração ética, e a falta de treinamento, tanto na graduação como na residência médica, para lidar com o final de vida. Segundo eles, “[...] pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa, mesmo nos casos onde essa prática se mostra ineficaz”.

Por tratar-se de uma área de atuação extremamente complexa, requer atividades educacionais para todos os profissionais envolvidos, e que considerem, além dos aspectos técnicos da área, o cuidado de pais e familiares (144). Preconiza-se que estas atividades devam ir além de breves *workshops* sobre o tema e que, na educação médica, seja incluído o tema dos cuidados paliativos (92, 153).

Os problemas éticos vivenciados por neonatologistas, dentre eles os relacionados aos limites da prematuridade e aos bebês com síndromes genéticas e malformações incompatíveis ou altamente limitantes da vida com qualidade, mostram a especificidade de determinados contextos da atuação em pediatria. Estes problemas são, geralmente, vivenciados solitariamente, em plantões, e são requeridas decisões imediatas, o que gera grande *stress* emocional. Entretanto, muitas dessas situações podem ser previamente previstas e a tomada de decisão pode ser antecipada mediante o processo deliberativo com a participação de todos os envolvidos (92).

Considerando a relevância para a educação médica, Piva e Loch (141) citam como aspectos fundamentais para o ensino relacionado aos cuidados de final de vida: os fundamentos da bioética, as habilidades de comunicação e as estratégias assistenciais dos cuidados paliativos. Ademais, pela dramaticidade dessas situações, entende-se como essencial a ênfase educacional nos métodos de abordagem dos problemas em bioética clínica, reforçando a importância do trabalho interdisciplinar e de se considerar os valores de todos os atores sociais envolvidos na tomada de decisão (51, 129, 130, 137, 138).

Os problemas éticos envolvendo condutas de profissionais de saúde ocorreram em todos os locais pesquisados. Delany e col.(33) denominam de “aliados em saúde” (*allied health*) em pediatria os profissionais das diversas profissões especializadas na área da saúde que atuam junto à área pediátrica, participando da equipe de saúde e assistindo às crianças e aos adolescentes com enfermidades agudas, crônicas ou com deficiências.

Se por um lado a incorporação dos “*allied health*” amplia as visões e possibilidades de intervenções, deste relacionamento podem surgir problemas éticos decorrentes das diferentes perspectivas do que sejam os melhores interesses para as crianças, a depender do que estes autores chamam de “paradigmas disciplinares de cuidado ou filosofia operacional”. Eles defendem a necessidade do médico que atende a faixa etária pediátrica estar consciente de seu papel como agente moral, de sua responsabilidade profissional e do impacto de suas decisões na vida das crianças e suas famílias ao encaminhar seu paciente para “profissionais aliados” (33). A forma adequada de lidar com estas dificuldades éticas, segundo esses autores é buscar um plano comum de cuidado, que contemple os diferentes pontos de vista, incluindo o dos pais ou cuidadores, baseado sempre nos melhores interesses da criança (33).

Em muitos dos relatos percebe-se a estreita relação como a inadequada comunicação interpessoal. O Professor Edgar Morin em “Os Sete Saberes Necessários à Educação do Futuro” fala das interdependências humanas que se multiplicam, do triunfo da comunicação (pelas redes, fax, telefonia, internet, etc.), e da incompreensão, que parece ser ainda maior (154). Com todo o mundo interligado, tudo o que acontece afetará a todos de uma ou outra forma. O mundo precisa de mais compreensão mútua, intercâmbios pacíficos e harmonia. “Trata-se de aprender a viver conjuntamente, desenvolvendo o conhecimento dos outros, de sua história, de suas tradições e de sua espiritualidade (155).”

Do ponto de vista filosófico, Karl-Otto Appel e Jürgen Habermas, criadores da ética do discurso, estabeleceram que a razão moral é uma razão prática dialógica, uma racionalidade comunicativa, ou seja, é por meio do diálogo estabelecido entre todos os afetados pelas normas, e não individualmente, que devemos concluir que uma norma é uma lei moral ou correta. Assim sendo, saber comportar-se moralmente significa dialogar a sério na hora de decidir as normas, considerando que qualquer pessoa afetada por elas é um interlocutor válido e deve ser tratado como tal (44).

Sabe-se que muito há por ser ensinado na escola médica sobre “o relacionar-se” e o trabalho interdisciplinar (33, 156). No aprimoramento ético-humanístico em pediatria coloca-se como desafio a edificação de competências para os aliados em saúde serem capazes de: a) construir longos relacionamentos compassivos, com crianças e famílias; b) negociar e compreender as interações entre criança, familiares e outros membros da equipe de saúde e c) entenderem seu próprio papel como

agente moral, com necessidades e direitos a fazer suas escolhas éticas e obrigação de considerar o impacto destas na equipe de saúde (33).

As interações interpessoais profissionais problemáticas não ocorreram, apenas entre as diferentes profissões da área da saúde. Elas surgiram principalmente na convivência profissional entre médicos, tanto colegas de trabalho como de outros ambientes profissionais. Nesta área destacamos os problemas que foram reconhecidos pelos participantes como erros médicos e as dificuldades de comunicar o fato aos pais das crianças.

Nesse estudo, a constatação do erro médico ocorreu pela história clínica narrada por pais de pacientes em consulta médica, requerendo a tomada de decisão quanto a revelar ou não este erro. Este fato envolveu grande constrangimento por parte dos participantes e, apesar de estar contemplada a necessidade desta revelação no código de ética médica brasileiro (157), esta, de forma transparente, não ocorreu.

A revelação de um erro médico é uma obrigação deontológica (157) fundamental para a segurança e cuidado adequado do paciente. Medo de punição, tempo insuficiente para relatar o erro aos setores competentes da instituição, inadequado sistema para reportá-los e a “cultura da medicina em si que espera uma prática isenta de erros, enfatiza responsabilidades individuais e tende a culpar o indivíduo quando ele/ela falha em desempenhar perfeitamente” foram apontadas por Garbutt e col.(158) como possíveis barreiras à revelação do erro. Nos ambientes pesquisados não existia estrutura administrativa destinada ao recebimento destes relatos.

Situações geradoras de problemas éticos no âmbito social e das políticas de saúde, que foram denominadas por Garrafa e Porto (78) de *persistentes*, e por Berlinguer (75) como sendo da *bioética cotidiana*, deixam transparecer as enormes desigualdades sociais, o quanto o Brasil ainda tem que avançar para alcançar a equidade, e os *deficits* estruturais existentes na rede de atenção pública à saúde.

Estas questões emergiram principalmente dos relatos dos médicos de família que atendem crianças e adolescentes nos AAB. Podemos citar, no nível hospitalar, os problemas envolvendo a limitação de assistência domiciliar em pacientes com enfermidades crônicas e pertencentes a famílias pobres – os vulnerados, segundo a bioética de proteção (76) e, na atenção primária, os relacionados à violência contra crianças e adolescentes. Ressalta-se que, pela legislação brasileira (159), tanto a constatação, como a suspeita de casos de violência desta ordem devem ser obrigatoriamente denunciados. Mesmo assim, os médicos têm dificuldades para estabelecer a melhor conduta a ser tomada, tanto por

medo de represálias por parte do agressor, como pela consciência das deficiências dos órgãos públicos de proteção à infância.

Apesar de limitada neste contexto, a atuação dos pediatras e médicos de família que atendem crianças, pode contribuir positivamente estimulando, apoiando e estabelecendo parceria efetiva com as famílias (160) e participando ativamente das equipes de saúde.

Por outro lado, o comprometimento com a justiça social preconizada nos princípios do profissionalismo estabelece que os médicos devam trabalhar ativamente para eliminar a discriminação na saúde e buscar a justiça no sistema de saúde, incluindo a justa (equitativa) distribuição de recursos (72, 161). Isto implica no compromisso destes profissionais participarem de ações conjuntas para diminuir as grandes desigualdades sociais e dessa forma talvez diminuir o sentimento de impotência diante dos fatos, tantas vezes relatado.

Em pediatria, os problemas desse âmbito estão mais relacionados à área de atuação comunitária que, há quase uma década, foi considerada por DeWitt (162) como a de maior desafio para o planejamento de ações educacionais, por requerer a inserção de temas relativos à equidade em saúde infantil e justiça social.

A tomada de decisão nestas situações envolve atuação interdisciplinar, decisões políticas, e é muitas vezes dificultada pela necessidade de mudanças na estrutura política e social na qual a criança está inserida. Devido a sua importância, o ensino de pediatria não pode deixar de abordar questões desta ordem e há necessidade de desenvolvimento docente para orientação dos estudantes nesse nível (163).

É no contexto comunitário que o aluno tem oportunidade de conhecer e discutir determinantes sociais que influenciam a saúde, desenvolver interesse na defesa dos direitos da criança (162) e promover ações preventivas em diferentes níveis (164). Nos últimos anos, tem sido reconhecida a relevância do treinamento de pediatria em comunidade (162, 165) buscando-se ampliar o modelo de ensino predominantemente hospitalar (124). Em nossa realidade este ensino inicia-se já no primeiro ano da graduação em medicina (120).

Problemas éticos do âmbito das relações pedagógicas em pediatria evidenciados nesse estudo, como a desonestidade de professores, formas desrespeitosas de lidar com os outros, colocar os interesses de ensino acima do bem-estar e da cura de paciente e relacionamentos interpessoais difíceis, aparecem também quando é discutida a influência do currículo oculto na formação ética do médico (22, 72).

Muitos dos problemas, identificados neste estudo sob a ótica dos professores/ supervisores, foram reconhecidos também em estudos prévios que envolveram estudantes (166-168) e residentes de pediatria (169, 170). Infelizmente alguns desses problemas envolvem o que Rego chamou de “coisificação do paciente”(7). Eles evidenciam que, além da importância do professor/supervisor ser um modelo de atitudes, espera-se do aluno o comportamento ético adequado, especialmente na forma respeitosa de interagir com pacientes e professores e, para tanto, também são necessárias ações educacionais.

Em recente estudo realizado na UFSC, quarenta alunos que estavam concluindo sua formação em pediatria relataram que vivenciaram problemas éticos em várias situações de sua atividade acadêmica, sendo estes: relacionados às atitudes profissionais inadequadas, do médico e também do interno em medicina (32,1%); situações de limites de vida (16,7%); envolvendo violência física ou mental (13,1%); referentes à autonomia dos pacientes e famílias (10,7%); quanto à manutenção do sigilo e assegurar confidencialidade (8,3%); aspectos envolvendo a qualidade do processo de ensino-aprendizagem (6%); comunicação de más notícias (4,88%); e, fragilidade da rede de suporte à saúde (2,4%) (171). Esta constatação reforça o papel do ambiente e da cultura onde se pretende desenvolver ações de aprimoramento ético-humanístico do médico.

As discussões dessa esfera, na escola médica, passam forçosamente pela reflexão crítica sobre a forma como se dá a relação clínica entre pacientes, alunos, professores/supervisores e equipe de saúde, a adequação da atmosfera sociomoral dos ambientes de ensino e, o papel do professor como modelo de atitudes profissionais e éticas. Já na avaliação inicial (leitura flutuante) das respostas ao instrumento de pesquisa ficou evidente o “turbilhão de emoções” que emergiram da vivência dos problemas éticos, em sua maioria, geradoras de sofrimento moral – a principal delas: a angústia.

Pesquisa envolvendo profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos) que prestavam assistência à saúde de crianças gravemente enfermas, realizada em um dos ambientes deste estudo, por Gonçalves (36), evidenciou que:

O ato de cuidar de crianças e adolescentes gravemente enfermos e ou com risco de vida, mobiliza conflitos e angústias capazes de gerar sentimentos de desqualificação e crise de identidade profissional (e pessoal) nos

trabalhadores de saúde. As características deste trabalho, aliadas a de cada sujeito trabalhador e a do cenário político institucional, podem resultar em intenso desgaste físico e emocional, causando sofrimento psíquico adoecedor e danos a sua saúde em geral, o que poderá favorecer o descrédito na sua capacidade de trabalhar criativamente com a equipe e instituição, na busca por alternativas de superação aos impasses colocados no âmbito de seu cotidiano profissional, das relações, da organização do trabalho e das políticas de saúde.

Visando protegerem-se desse sofrimento são criadas estratégias de defesa, tanto coletivas como individuais para, segundo a autora, “não perderem o afeto nem tampouco desistirem de si mesmos”. Essas estratégias foram: o sentimento de pertencimento ao grupo, reconhecido e valorizado na realização do trabalho; buscar “desligar-se” completamente ao sair do hospital, e envolver-se em atividades prazerosas; e, sentir prazer no trabalho, em suas atividades, reconhecido como principal fator para não adoecer (36).

O bem-estar emocional do médico tem sido apontado como um fator que melhora sua capacidade de cuidar com compaixão dos pacientes: “Como colocar os interesses do outro em primeiro lugar quando se está passando por uma crise pessoal”? (172)

Estudo realizado por Kushnir e Cohen (173) associou síndrome de Burnout em pediatras atuantes na atenção básica em Israel com envolvimento destes em atividades de ensino médico (173). Merece atenção o fato de que todos os participantes dessa pesquisa, atuantes em atenção básica, estarem envolvidos com ensino de alunos de medicina, e relatarem sentimentos de impotência, insegurança e angústia. Este estado emocional somado à vivência cotidiana de problemas éticos, cujas soluções requerem amplas mudanças estruturais e sociais, podem contribuir no desencadeamento de doenças ocupacionais.

Por outro lado, nesse estudo, a dimensão da profissão médica sobrepõe-se a de educadores, o que coloca em relevo a proposta da *educação para a afetividade* na formação docente, buscando o desenvolvimento da ortopatia, como caminho a ser trilhado para lidar corretamente com as próprias emoções (46).

Fica clara a importância da assistência e apoio psicológico aos profissionais e estudantes que atuam nos ambientes de ensino e cuidado à saúde de crianças e adolescentes. Salientamos que em nenhum dos

locais onde esta pesquisa foi desenvolvida, havia um serviço de atenção psicossocial com esta finalidade.

Este estudo evidenciou também que, existem situações identificadas como problemas éticos que são mais prevalentes em determinados locais de trabalho e ensino, como as que ocorrem em hospitais, relacionadas aos cuidados de crianças nos limites da vida; e as que ocorrem na atenção básica, onde são vivenciados mais frontalmente os problemas do âmbito social e das políticas de saúde.

Esta observação reforça a conclusão de um encontro de *experts* em ensino em pediatria (34), realizado em 2007, de que as atividades desenvolvidas pelos pediatras em seus vários ambientes de trabalho e suas especialidades são suficientemente distintas para justificar diferentes treinamentos, a depender do ambiente no qual o profissional está inserido.

Problemas do âmbito das relações médico-paciente-família, das condutas de profissionais de saúde e das relações pedagógicas em pediatria ocorreram indistintamente em todos locais nos quais esse estudo foi desenvolvido. Sugere-se, portanto, que questões éticas desse contexto devam ser abordadas educativamente em todos os ambientes de ensino médico em saúde infantil.

Os participantes deste estudo que atuavam na atenção básica relataram menos problemas éticos quando comparados com os que atuavam em ambientes hospitalares. Este achado pode ser atribuído ao fato da pesquisadora ser colega dos que trabalhavam no ambiente hospitalar, o que poderia ter influenciado na motivação dos relatos ou, ao que foi evidenciado em pesquisa de Zoboli (26, 174) com médicos e enfermeiros de ambulatórios de atenção básica.

Aquele estudo mostrou a ocorrência de problemas éticos na esfera das relações do profissional de saúde com o usuário e a família (a relação propriamente dita, quanto ao projeto terapêutico, quanto à informação dada e, privacidade e confidencialidade); problemas envolvendo a relação com a equipe; e relacionados com a organização e o sistema de saúde. Evidenciou ainda que, os problemas éticos vivenciados pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família são igualmente complexos, porém menos dramáticos do que os do ambiente hospitalar. Poderia ser atribuída a essa menor dramaticidade a dificuldade que muitos tiveram em identificá-los (26, 174).

A autora destaca que:

Atuar na atenção básica reorganizada pela estratégia do PSF requer redirecionamento não só

da prática clínica, mas também do equacionamento ético, desfocando-o do hospitalocentrismo e da alta especialização que marcam a conformação do sistema de saúde e a formação dos profissionais e que têm levado a bioética, nas últimas três décadas, a centrar-se nas situações limite, em detrimento das situações do cotidiano.

Quanto às estratégias sugeridas pelos participantes para melhor abordagem dos problemas éticos, evidencia-se o reconhecimento da importância das atividades educacionais em ética e bioética em todos os níveis da educação médica: graduação, pós-graduação e residência, e educação continuada e permanente (175). Estas atividades educacionais exigem a capacitação de professores e supervisores e, para tanto, é necessária também a extensão do processo ao desenvolvimento docente, uma vez que a formação ética na universidade requer mudanças culturais e sua necessidade ainda não é sentida e compartilhada por toda comunidade universitária (6, 176).

Assim como médicos e profissionais de saúde estão sendo cada vez mais desafiados sobre a base de evidências para decisões clínicas, também há crescente atenção sobre a dimensão ética do cuidado. Isto ficou evidenciado no clamor por apoio na tomada de decisões nas situações eticamente problemáticas envolvendo a criação de equipes especializadas em ética/bioética.

Estas equipes podem ser traduzidas como comitês institucionais de bioética, que correspondem a grupos interdisciplinares, compostos por trabalhadores em saúde, de outros campos do conhecimento e membros da comunidade, com a função de aconselhar, consultar, discutir ou estar, de alguma maneira, envolvido nas decisões e políticas relacionadas com temas éticos que surgem na atenção à saúde (177). Por se constituírem num fórum de deliberação, eles podem contribuir no apoio aos profissionais de saúde pelo compartilhamento de diferentes pontos de vista entre os pares.

No processo de construção desta tese, como reflexo do embasamento teórico requerido, da avaliação preliminar dos dados e da coleta de dados em si, surgiu proposta de estruturação, que foi seguida do estabelecimento e o início das atividades, do Comitê de Bioética do HIJG, como forma de ajudar os profissionais na tomada de decisão (178) em problemas éticos.

No ambiente de atuação da medicina de família e comunidade nasceu a sugestão deste apoio envolver a estratégia de matriciamento. O apoiador matricial é um especialista que tem um núcleo de conhecimento e um perfil distinto daquele dos profissionais de referência, e pode agregar recursos de saber e contribuir com intervenções que aumentem a capacidade de resolutiva da equipe primariamente responsável pelo caso (179). A ideia é que esse apoiador poderia ser alguém com competência em bioética.

Sabe-se que, infelizmente, há necessidade de se recorrer ao recurso judicial para uma decisão frente a conflitos éticos, quando as discordâncias entre os envolvidos são insolúveis e podem ter importantes consequências práticas (27). Em ocasiões envolvendo questões legais como nas ações de responsabilização, no enfrentamento de casos de violência e, no caso de atendimento às crianças, onde se estabelece um conflito entre a equipe profissional e os pais, há a necessidade de uma assessoria jurídica. Convém ressaltar que nos locais onde a pesquisa foi realizada os profissionais não podiam contar diretamente com esse recurso.

Atenção (*zelo*) aos valores humanísticos foi também citada como estratégia de enfrentamento de muitos dos problemas éticos vivenciados. Eles abrangem tanto valores e princípios morais aprendidos durante os processos de socialização primária e secundária (99) e influenciados pela cultura, como os da política de humanização - autonomia, justiça, corresponsabilidade entre os sujeitos, estabelecimento de vínculos solidários e participação coletiva no processo de gestão (180). Foram também considerados como ligados aos valores humanísticos da medicina aqueles oriundos das adequadas formas de estabelecimento e manutenção da relação clínica em pediatria.

A medicina de nossos antepassados associava as condutas clínicas às morais: a relação médico-paciente era individualizada, o paciente era percebido como um todo indivisível e, a habilidade e a sensibilidade eram os principais atributos para o exercício profissional. Com o desenvolvimento científico e tecnológico ocorrido nas últimas décadas, a tecnologia e a racionalização do trabalho começaram a concorrer com a subjetividade, a intuição, a individualização e a sensibilidade na relação médico-paciente (181). Assim, a medicina foi deixando de lado a escuta dos problemas, o humanismo e a unicidade humana, com reflexos profundos também na formação médica (182).

Buscando alternativas para resgatar valores morais importantes para a atividade do cuidado à saúde, vários movimentos surgiram, como por exemplo, o da reforma sanitária, o estabelecimento do SUS, o

nascimento da Bioética, dos direitos humanos, e várias iniciativas com o nome de humanização (107, 182) e ainda a própria reorientação da formação médica preconizada nas DCNB (1).

O profissional que atende crianças e adolescentes não ficou imune às dificuldades vividas na prestação de cuidados de saúde na sociedade contemporânea. A ele cabe cuidar de cada vez mais pacientes, com mais complicadas histórias médicas e sociais, usando mais tecnologia e menos tempo para o atendimento, aumentando o risco de perder de vista o que o motivou para a profissão: o desejo de cuidar de crianças e suas famílias (183).

O estabelecimento da adequada prática do diálogo entre os diversos atores sociais envolvidos no cuidado à saúde de crianças e adolescentes foi também reconhecida como estratégia válida para melhor abordar os problemas éticos. Esse fato demonstra que os participantes reconhecem a necessidade, embora ainda de forma pouco elaborada, do processo deliberativo como forma de estabelecimento das relações interpessoais “saudáveis”, para a solução dos conflitos que delas emergem, e para a busca compartilhada da melhor tomada de decisão (a mais prudente) visando o melhor para estes pacientes.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo foram identificados problemas éticos em diferentes âmbitos da atenção à saúde e do ensino médico dedicado à faixa etária de atendimento pediátrico: nas relações pessoais entre médico-paciente-família; nos cuidados de final de vida; nas condutas de profissionais de saúde; no contexto social e das políticas de saúde e nas relações pedagógicas em pediatria.

Os problemas mais frequentemente relatados ocorreram na esfera das relações médico-paciente-família. Ficaram evidentes as dificuldades na comunicação entre os sujeitos envolvidos, especialmente nos casos de revelações de más notícias e ao ter de lidar com a constatação de erros de outros médicos. Outros problemas desse âmbito envolveram aspectos quanto ao respeito à autonomia da família na tomada de decisão sobre seus filhos e os relativos ao atendimento de adolescentes.

Nos relatos das situações de cuidados de final de vida percebeu-se que os problemas vão além da tomada de decisão em si. Eles se manifestaram também no “ter que lidar” emocionalmente com a terminalidade dos pacientes e nos entraves para o estabelecimento de um diálogo consensual entre as diversas especialidades que atuam em um mesmo hospital. Em muitas situações relatadas as dificuldades de estabelecer o curso clínico de doenças graves foi preponderante na geração do problema ético relatado.

Quanto às condutas de profissionais de saúde, destacam-se problemas administrativos em saúde, como o não cumprimento de obrigações profissionais por parte de colegas médicos e de outros profissionais de saúde, a forma mercantilista de atuação médica, e as dificuldades inerentes ao trabalho multidisciplinar.

As condições próprias do contexto social e das políticas públicas de saúde como geradoras de problemas éticos deixaram transparecer o impacto da falta de recursos financeiros da família como limitador do alcance das melhores opções terapêuticas aos pacientes pediátricos, aos quais somam-se os problemas de ordem estrutural da rede de assistência à saúde. Outros problemas nesse âmbito se mostraram em um emaranhado que envolvia pais usuários de drogas, negligência e violência contra a criança e que fragilizam toda a rede de atenção, inclusive com a colocação em risco da integridade física dos profissionais de saúde.

A esfera das relações pedagógicas em pediatria permitiu visualizar, também nos ambientes de ensino pesquisados, a prática da utilização do paciente simplesmente como instrumento pedagógico e as

questões envolvendo os modelos profissionais segundo os quais os alunos “modelam” a sua futura prática profissional durante a sua socialização profissional.

Os problemas éticos elencados podem ser específicos a determinados locais de trabalho, como os que envolvem as situações de terminalidade de vida, e que foram relatados exclusivamente pelos participantes que atuavam em hospitais, e os predominantemente relatados pelos profissionais da atenção básica, que dizem respeito às condições sociais e às políticas públicas de saúde. Outros podem perpassar todo o contexto educacional em pediatria, como os da relação médico-paciente-família, os das condutas de profissionais de saúde e nas relações pedagógicas em pediatria.

Para sua melhor abordagem foram elencadas estratégias que podem ser desenvolvidas em qualquer cenário: em pediatria, em medicina de família, em outras áreas dos serviços de saúde, em ambiente hospitalar ou em ambientes de atenção básica, reforçando a importância da reflexão ética permeando todas as atividades e relações dos atores sociais no ambiente da educação e da prática médica.

Em vários relatos pode-se perceber que a prática médica é ainda predominantemente paternalista, com pouca consideração à participação das famílias nas tomadas de decisões sobre os cuidados de saúde aos seus filhos, e a quase exclusividade da utilização dos aspectos técnicos e dos valores pessoais dos médicos subsidiando as escolhas dos cursos de ação. Foi possível perceber também situações nas quais o corporativismo médico aparece nas dificuldades dos profissionais relatarem desvios éticos de outros médicos. A inexistência de um suporte bioético que embasasse as decisões ficou evidente na constatação de apenas um único relato da utilização do método principialista.

Todas essas situações trazem à tona questões importantes quando são buscados desfechos prudentes para os problemas éticos, e a atenção médica humanizada para a saúde de crianças e adolescentes.

O envolvimento de diferentes ambientes da atuação médica e a especificidade da atenção médica à infância põem em relevo a importância de se conhecer a prática profissional vivenciada para o planejamento e execução de ações educativas efetivas na área da ética, desde o curso de graduação em medicina, até o processo de educação permanente dos profissionais de saúde.

Assim sendo, as estratégias educacionais para orientar o educando na condução dos casos de crianças gravemente enfermas, assim como saber lidar adequadamente com situações de cuidados de

final de vida em pediatria, devem ser trabalhadas com mais ênfase em ambientes hospitalares de ensino e as do contexto social e de políticas de saúde devem ser trabalhadas no ambiente comunitário de ensino em pediatria. Os aspectos éticos da relação clínica em pediatria, as habilidades de comunicação e a competência requerida para a convivência com os diversos profissionais de saúde e do ensino médico, devem ser previstos nas atividades acadêmicas em todos os níveis e espaços de ensino, uma vez que o ensino da ética é, antes de tudo, ensinar o exercício da crítica, iniciando pela autocrítica, dos valores que alicerçam as decisões, sejam elas oriundas da clínica ou das políticas de saúde.

Aspectos deontológicos da profissão médica não devem deixar de ser, adequada e criticamente, abordados na escola e nas instituições onde se desenvolve a atividade médica, buscando diminuir práticas profissionais inadequadas e que podem colocar em risco tanto pacientes e suas famílias, como toda a sociedade.

Torna-se oportuno ressaltar o entrelaçamento entre os diferentes âmbitos dos problemas éticos elencados, como a impossibilidade de se isolar a esfera da relação médico-paciente-família, ou os dos cuidados de final de vida que foram originados pela falta de recursos técnicos, do contexto social e das políticas de saúde. Se por um lado essa constatação acarretou dificuldades metodológicas em relação à categorização dos dados, por outro, mostrou a inseparabilidade dos problemas éticos do contexto social e político aos quais os profissionais de saúde estão inseridos e as interdependências existentes entre eles e o ensino médico.

Ao serem trabalhados estes temas, o ensino médico deve levar em consideração que a vivência de problemas éticos é uma experiência complexa (131), onde os atores sociais mobilizam emoções diversas, em relação ao fato em si e suas formas de lidar, e ao envolvimento interpessoal que eles acarretam, e que, em sua maioria são causadoras de sofrimento moral. Por isso, especialmente porque na prática clínica em pediatria o envolvimento emocional é marcante, não nos surpreendeu o fato de muitos dos participantes sentirem-se impotentes e demonstrarem desesperança, inclusive com um deles referindo vontade de desistir da profissão. Entende-se que, para evitar esta situação caótica e ajudar estes profissionais a vivenciar adequadamente estes problemas, formas adequadas de lidar com as emoções devem de ser abordadas na formação docente, na graduação e na residência médica, com um “olhar para o futuro” e incorporando efetivamente outras áreas do conhecimento, como a psicologia, no ensino médico.

A generalização dos achados desse estudo pode ser limitada porque o tema da ética sofre influências socioculturais e porque há características regionais diversas de assistência e de ensino médico. Outras limitações podem estar relacionadas ao fato da amostra ser representativa apenas do ambiente onde a pesquisa foi realizada. Apesar destas restrições, espera-se contribuir para a formulação de iniciativas educacionais de vanguarda para o “ensino da ética” vinculada à atenção à saúde das crianças e adolescentes, levando-se em conta as situações eticamente problemáticas mais frequentes em cada ambiente de aprendizagem.

Novas pesquisas, envolvendo alunos, residentes e professores/supervisores de outras áreas de atuação em medicina, poderão oferecer um entendimento mais amplo dos aspectos éticos ligados às práticas cotidianas da formação médica.

Finalizando, o cenário mostrou-se preocupante em relação à realidade da ética/bioética nos hospitais de ensino e nas unidades docente-assistenciais onde esse estudo foi desenvolvido. O ensino de forma disciplinar pode ser considerado irrisório, os professores/supervisores que participaram desse estudo reconhecem seu pouco conhecimento na área, evidenciou-se que os preceitos da bioética não foram reconhecidos, e que, para as demandas de questões éticas no cotidiano profissional ainda buscam-se respostas exclusivamente técnicas ou baseadas nos seus próprios valores e/ou no bom-senso.

Essa constatação põe em evidência a necessidade de ações urgentes no campo do desenvolvimento docente (o maior de todos os desafios) e da educação médica em todos os níveis, buscando inserir a reflexão bioética nas atividades cotidianas de ensino-aprendizagem, com práticas deliberativas que possam “tornar o fardo menos pesado” ao lidar com os problemas éticos, melhorar as relações interpessoais com estabelecimento de efetivas parcerias profissionais, e promover o efetivo aprimoramento ético-humanístico de todos os envolvidos na educação médica em pediatria.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Educação, Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Superior. Resolução n.4 CNE/CES de 7 de novembro 2001 Diretrizes Curriculares Nacionais para curso de graduação em medicina. Brasília: Diário Oficial da União; 2001. p. Seção 1 p.38.
2. Dingle AD, Stuber ML. Ethics education. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2008 Jan;17(1):187-207, xi.
3. Hattab AS. Current trends in teaching ethics of healthcare practices. Develop World Bioeth. 2004;4(2):160-72.
4. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. BMC Med Ethics. 2001;2:E1.
5. Siqueira JE. O ensino da ética no curso de medicina. Mundo Saúde. 2009;33(1):8-20.
6. Finkler M. Formação ética na graduação em Odontologia: realidades e desafios [Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.
7. Rego S. A formação ética dos médicos - saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
8. Hossne WS. Educação médica e ética. In: Marcondes E, Gonçalves EL, orgs. Educação Médica. São Paulo: Sarvier; 1998. p. 130-9.
9. Athanazio RA, Lemos KM, Fonseca DC, Monaliza SC, Braghinoli MIFM, Almeida AM. Acadêmica: um novo método de estudo continuado sobre ética médica e bioética. Rev Bras Educ Méd. [periódico na Internet]. 2004 [acesso em 06 mar. 2012]; ;28(1):73-8. Disponível em:
http://www.educacaomedica.org.br/UserFiles/File/2004/volume28_1/academica.pdf.
10. Gomes AMA, Moura ERF, Amorim RF. O lugar da ética e bioética nos currículos de formação médica. Rev Bras Educ Méd. [periódico na

Internet]. 2006. [acesso em 06 mar. 2012]; 30(2):56-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v30n2/v30n2a08.pdf>.

11. Puga TF, Leone C, Santoro Júnior M, Cusminsky M, Flores MA. O ensino da pediatria nas escolas de medicina da América Latina - ALAPE - OPS 2000. Informe Preliminar. *Pediatria (São Paulo)*. 2000;22(4):302-11.

12. Miles SH, Lane LW, Bickel J, Walker RM, Cassel CK. Medical ethics education: coming of age. *Acad Med*. 1989;64(12):705-14.

13. Rego S, Costa-Macedo L. Subsídios para a educação moral nos cursos de graduação em saúde. In: Schramm FR, Rego S, orgs. *Bioética - riscos e proteção*. Rio de Janeiro: UERJ/Editora Fiocruz; 2009. p. 193-210.

14. Roberts LW, Warner TD, Hammond KA, Geppert CM, Heinrich T. Becoming a good doctor: perceived need for ethics training focused on practical and professional development topics. *Acad Psychiatry*. 2005 Jul-Aug;29(3):301-9.

15. Schraiber LB. No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. 1997;1(1):123-40.

16. Siqueira JE. Educação médica em bioética. *Revista Brasileira de Bioética*. 2007;3(3):301-27.

17. Rego S, Palácios M, Schramm FR. Competência bioética do profissional na assistência materno-infantil. In: Schramm FR, Braz M, orgs. *Bioética e Saúde: novos tempos para mulheres e crianças*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 81-104.

18. Thulesius HO, Sallin K, Lynoe N, Lofmark R. Proximity morality in medical school--medical students forming physician morality "on the job": grounded theory analysis of a student survey. *BMC Med Educ*. 2007;7:27.

19. Kesselheim JC, Johnson J, Joffe S. Pediatricians' reports of their education in ethics. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008 Apr;162(4):368-73.

20. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *Journal* [periódico na Internet]. 2001 [acesso em 26 set. 2010]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6939-2-1.pdf>.
21. Paice E, Heard S, Moss F. How important are role models in making good doctors? *BMJ*. 2002;325(28):707-10.
22. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med*. 1994 Nov;69(11):861-71.
23. Hafler JP, Ownby AR, Thompson BM, Fasser CE, Grigsby K, Haidet P, et al. Decoding the learning environment of medical education: a hidden curriculum perspective for faculty development. *Acad Med*. 2011 Apr;86(4):440-4.
24. Taquette SR, Rego S, Schramm FR, Soares LL, Carvalho SV. Situações eticamente conflituosas vivenciadas por estudantes de medicina. *Rev Assoc Med Bras* [periódico na Internet]. 2005 [acesso em 03 mar. 2008]; Jan-Feb;51(1):23-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v51n1/a15v51n1.pdf>.
25. Serodio AMB, Almeida JAM. Situações de conflitos éticos relevantes para a discussão com estudantes de medicina: uma visão docente. *Rev Bras Educ Méd*. [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 02 fev. 2010]; 33(1):55 – 62. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n1/08.pdf>.
26. Zoboli ELCP, Fortes PAC. Bioética e atenção básica: um perfil dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família, São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(6):1690-9.
27. Gonzáles AH, Tezanos MTH, Rastrollo RH, Lasaosa FJC, Núñez AR, Failde I, et al. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *An Pediatr (Barc)*. 2006;64(6):542-9.
28. Carrese JA, Sugarman J. The inescapable relevance of bioethics for the practicing clinician. *Chest*. 2006 Dec;130(6):1864-72.

29. Schonhaut BL, Carvajal HC. Dimensiones e dilemas de la ética en educación en ciencias de la salud. *Rev Chil Pediatr*. 2007;78(2):196-201.
30. Harder M, Christensson K, Coyne I, Soderback M. Five-Year-Old Children's Tuning-In and Negotiation Strategies in an Immunization Situation. *Qual Health Res*. 2011 Jun;21(6):818-29.
31. Kelly KP, Ganong L. Moving to place: childhood cancer treatment decision making in single-parent and repartnered family structures. *Qual Health Res*. 2011 Mar;21(3):349-64.
32. Lyren A, Ford PJ. Special considerations for clinical ethics consultation in pediatrics: pediatric care provider as advocate. *Clin Pediatr (Phila)*. 2007 Nov;46(9):771-6.
33. Delany C, Spriggs M, Fry CL, Gillam L. The unique nature of clinical ethics in allied health pediatrics: implications for ethics education. *Camb Q Healthc Ethics*. 2010 Oct;19(4):471-80.
34. Abbott MB, First LR. Report of colloquium III: challenges for pediatric graduate medical education and how to meet them--a quality improvement approach to innovation in pediatric graduate medical education. *Pediatrics* [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 05 mar. 2012]; 123 Suppl 1. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/123/Supplement_1/S22.
35. Lang CW, Smith PJ, Ross LF. Ethics and professionalism in the pediatric curriculum: a survey of pediatric program directors. *Pediatrics* [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 05 mar. 2012]; 124(4). Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/124/4/1143>.
36. Gonçalves JR. O profissional de saúde em enfermagem de crianças gravemente enfermas e as implicações do cotidiano do trabalho na sua saúde [Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.
37. Vázquez SA. Ética. 32ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2011.

38. Cortina A, Martínez E. *Ética*. 2ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2009.
39. Barchifontaine CP. *Bioética e o início da vida: alguns desafios*. Aparecida, SP/São Paulo: Idéias e Letras/Centro Universitário São Camilo; 2004.
40. Dall'Agnol D. *Bioética*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005.
41. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
42. CREMESP. *Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética: estrangeiros*. São Paulo: CREMESP Centro de Bioética; 2009.
43. Gracia D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. 2a. ed. Bogotá: Editorial El Búho LTDA; 2000.
44. Cortina A. *O fazer ético: guia para a educação moral*. São Paulo: Moderna; 2003.
45. Clotet J, Loch JA. *Capacidade para tomar decisões sanitárias: autonomia moral versus autonomia legal*. In: Urban CA, org. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 44-7.
46. Amorim Neto RC, Rosito MMB. *Ética e moral na educação*. Rio de Janeiro: Wak Editora; 2009.
47. Biaggio AMB. *Psicologia do desenvolvimento*. Petrópolis: Vozes; 2009.
48. Milnitsky-Sapiro C. *As teorias do desenvolvimento sociomoral e a formação dos profissionais de saúde*. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, orgs. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UERJ/Editora FIOCRUZ; 2009. p. 177-93.
49. Gilligan C. *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1997.
50. Dall'Agnol D. *Cuidado respeitoso: análise conceitual e possíveis aplicações*. No prelo 2011.

51. Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção [Livre docência]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.

52. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.

53. Goldim JR. Bioética. [internet] Porto Alegre; 2011 [atualizada em 10 out. 2011; acesso em 09 jan, 2012]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/textos.htm#conceito>.

54. Schramm FR. A moralidade da biotecnociência: a Bioética de Proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, orgs. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/Editora Fiocruz; 2009. p. 15-28.

55. Diniz D, Guilhem D. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense; 2009.

56. Gracia D. Pensar a Bioética: metas e desafios. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola; 2010.

57. Neves MCP. A fundamentação antropológica da bioética. Revista Bioética. 1996;4(1):07-16.

58. Jonsen AR. The birth of bioethics. Hasting Center Reports. [Special Supplement]. 1993 Nov./Dec.;23(6):S1-S4.

59. Costa SIFC, Garrafa V, Oselka G. Apresentando a bioética. In: Costa SIFC, Garrafa V, Oselka G, orgs. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 302.

60. Gracia D. O contexto histórico da bioética hispano-americana. In: Pessini L, Barchifontaine CP, orgs. Bioética na Ibero-américa: história e perspectivas. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola; 2007. p. 17-34.

61. Pessini L, Barchifontaine CP. Uma radiografia da bioética no Brasil: pioneiros, programas educacionais e institucionais e perspectivas. In: Pessini L, Barchifontaine CP, orgs. Bioética na Ibero-américa: história e

perspectivas. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola; 2007. p. 99-122.

62. Vidal SM. Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica. *Jurisprudência Argentina*. 1999;6166:58-68.

63. Garrafa V. Introdução à Bioética. In: Christofolletti R, Beck AAH, orgs. *Ética, ciência e conhecimento*. Itajaí: Editora da Universidade do Vale do Itajaí; 2006. p. 15-29.

64. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: UNESCO; 2005 [acesso em 30 mai. 2008]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

65. Zoboli ELCP. Referenciais de análise em bioética: o desafio de traçar sua interface com a saúde pública. In: Fortes PAC, Zoboli ELCP, orgs. *Bioética e Saúde Pública*. 3^a ed. São Paulo: São Camilo/Edições Loyola; 2009. p. 25-34.

66. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. 2^a ed. Madri: Tricastela; 2007.

67. Dall'Agnol D. Uma análise conceitual do cuidado e suas implicações éticas. *ethic@*. 2010 set;9(3):29-36.

68. Pellegrino ED. The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. *J Med Philos*. 2001;26(6):559-79.

69. American Academy of Pediatrics. Bioethics Committee. Professionalism in pediatrics: statement of principles. *Pediatrics*. [Policy Statement]. 2007;120(4):895-7.

70. ACGME. ACGME Outcome Project. Chicago: Accreditation Council for Graduate Medical Education; 2011 [updated 2011; cited 2011 March 9]. Disponível em: <http://www.acgme.org/outcome/>.

71. Fallat ME, Glover J. Professionalism in pediatrics. *Pediatrics*. 2007 Oct;120(4):e1123-33.

72. Inui TS. A flag in the wind: education for professionalism in Medicine. Washington, DC: Association of American Medical Colleges; 2003.
73. Buyx AM, Maxwell B, Schone-Seifert B. Challenges of educating for medical professionalism: who should step up to the line? *Med Educ*. 2008 Aug;42(8):758-64.
74. Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública/USP; 1995.
75. Berlinguer G. Questões de vida (ética, ciência e saúde). Salvador/São Paulo/Londrina: APCE/HUCITEC/CEBES; 1993.
76. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Revista Bioética*. 2011;19(3):713-24.
77. Siqueira JE, Porto D, Fortes PAC. Linhas temáticas da bioética no Brasil. In: Anjos MF, Siqueira JE, orgs. *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida/São Paulo: Idéias & Letras/Sociedade Brasileira de Bioética; 2007. p. 161-84.
78. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003 Oct;17(5-6):399-416.
79. Urban CA. Introdução à Bioética. In: Urban CA, org. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 3-10.
80. Rego S, Palácios M, Schramm FR. Ensino da bioética nos cursos de graduação em saúde. In: Marins JJN, Rego S, Lampert JB, Araújo JGC, orgs. *Educação médica em transformação*. São Paulo: HUCITEC/ABEM; 2004. p. 163-85.
81. França GV. Deontologia e ética médica. In: Urban CA, org. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 65-9.
82. Siqueira JE. Arte do cuidado. In: Siqueira JE, Zoboli ELCP, Kipper D, orgs. *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia; 2008. p. 37-62.

83. Lázaro J, Gracia D. La nueva relación clínica. In: Entralgo PL, editor. El médico y el enfermo. Madrid: Tricastela; 2003. p. 9-36.
84. American Academy of Pediatrics. Family pediatrics: report of the task force on the family. Pediatrics. 2003;111(6):1541-71.
85. Callahan D. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas. Barcelona: Fundació Víctor Grífols I Luca; 2004.
86. Camps V. Presentación. In: Callahan D, editor. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas. Barcelona: Fundació Víctor Grífols I Luca; 2004.
87. Marques Filho J. Bioética clínica. Rev Bras Reumatol. 2004;44(2):VII-IX.
88. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Ética clínica. 4ª ed. Alfragide: McGraw-Hill de Portugal; 1999.
89. Camps V. Prólogo a la edición española. In: Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ, orgs. Ética Clínica. Barcelona: Editorial Ariel; 2005.
90. Kipper D. Em medicina. In: Siqueira JE, Zoboli ELCP, Kipper D, orgs. Bioética clínica. São Paulo: Caia; 2008. p. 97-109.
91. Loch JA. Como analisar conflitos em Bioética Clínica. In: Urban CA, orgs. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 48-54.
92. Hirschheimer MR, Troster EJ. Crianças e adolescentes gravemente enfermos. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MR, orgs. Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 87-112.
93. Kipper D, Clotet J, Loch JA. Conflitos de beneficência e autonomia na prática pediátrica. In: Urban CA, org. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. p. 390-4.
94. Loch JA, Clotet J, Kipper D. Autonomia na infância e na juventude. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MR, orgs. Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 261-75.

95. Kopelman BI, Constantino CF, Torreão LA, Hirschheimer MR, Cipolotti R, Krebs VLJ. Bioética e Pediatria. In: Lopez FA, Campos Júnior D, orgs. Tratado de Pediatria - Sociedade Brasileira de Pediatria. Barueri: Manole; 2007. p. 15-25.
96. Deslandes SF, Assis SG, Santos NC. Violências envolvendo crianças no Brasil: um plural estruturado e estruturante. In: Souza ER, Minayo MCS, orgs. Impacto da violência na saúde dos brasileiros. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. p. 43-77.
97. Lampert JB. Tendências de mudanças na formação médica no Brasil: tipologia das escolas. 2^a ed. São Paulo: Hucitec/Associação Brasileira de Educação Médica; 2009.
98. Feuerwerker LCM. Além do discurso de mudança na educação médica: processos e resultados. São Paulo/Londrina: HUCITEC/Rede Unida; 2002.
99. Berger PL, Luckmann T. A construção social da realidade. 27^a ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2007.
100. Dubar C. A socialização: construção das identidades sociais e profissionais. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
101. Finkler M, Caetano JC, Ramos FRS. Um marco conceitual para o estudo da dimensão ética da formação profissional em saúde. No prelo 2011.
102. Freidson E. Renascimento do profissionalismo: teoria, profecia e política. São Paulo: EDUSP; 1998.
103. Schraiber LB. O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008.
104. Travassos C, Viacava F, Fernandes C, Almeida CM. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):133-49.
105. Perim GL, Abdalla IG, Aguilar-da-Silva RH, Lampert JB, Stella RCR, Costa NMSC. Desenvolvimento docente e a formação de médicos. *Rev Bras Educ Méd [periódico na Internet]*. 2009 [acesso em

06 mar. 2012]; 33(1 Supl 1):70-82. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33s1/a08v33s1.pdf>.

106. Drane J. Uma história pessoal da bioética na América Latina. O desafio atual da profissão médica e a influência da indústria farmacêutica. In: Pessini L, Barchifontaine CP, orgs. Bioética na Iberoamérica: história e perspectivas. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola; 2007. p. 77-95.

107. Rios IC. Humanização: a essência da ação técnica e ética nas práticas de saúde. Rev Bras Educ Méd. [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 06 mar. 2012]; 33(2):253-61. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n2/13.pdf>.

108. Schramm FR. Espiritualidade e bioética: o lugar da transcendência horizontal do ponto de vista de um bioeticista laico e agnóstico. Mundo Saúde. 2007 abr/jun;31(2):161-6.

109. Allamel-Raffin C, Leplège A, Martire Junior L. História da Medicina. Aparecida,SP: Idéias e Letras; 2011.

110. Martire Junior L. Breve história da medicina brasileira. In: Allamel-Raffin C, Leplège A, Martire Junior L, orgs. História da medicina. Aparecida-SP: Idéias e Letras; 2011.

111. Sant'Anna CC. O ensino da puericultura e da pediatria no Rio de Janeiro: a propósito do bicentenário da Faculdade de Medicina da UFRJ. Rio de Janeiro; [acesso em 29 dez. 2011]. Disponível em:
http://www.ippmg.org.br/imagebank/o_ensino_da_puericultura_e_da_pediatria_no_rio_de_janeiro.pdf.

112. Puga TF. Reseña histórica de la pediatría latinamericana. Rev Soc Bol Ped. 2007;46(3):179-98.

113. Sociedade Brasileira de Pediatria. A história da SBP. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2010 [acesso em 29 dez. 2011]. Disponível em:
http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=7&id_detalhe=438&tipo=D.

114. Conselho Federal de Medicina. Estudo confirma assistência desigual. *Jornal Medicina*. 2011; Novembro.
115. Conselho Federal de Medicina. Demografia médica: especialidades básicas reúnem 37,62%. *Jornal Medicina*. 2011; Dezembro.
116. Grisard N. A assistência à infância em Santa Catarina. In: Aguiar A, Martins RM, orgs. *História da Pediatria Brasileira*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 1996. p. 315-8.
117. Telles W. O centenário do ensino da pediatria no Brasil. In: Aguiar A, Martins RM, orgs. *História da Pediatria Brasileira*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 1996. p. 207-11.
118. Grosseman S, Patrício ZM. *Do desejo à realidade de ser médico*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2004.
119. São Thiago PE. *A Medicina que aprendi, exerci e ensinei*. Florianópolis: Editora da UFSC; 1996.
120. Pereima MJL, Coelho EBS, Da Ros MA. *Da proposta à ação: currículo integrado do curso de graduação em Medicina da UFSC*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2004.
121. Bulcão LG, El-Kareh AC, Sayd JD. Ciência e ensino médico no Brasil (1930 - 1950). *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*. 2007 abr-jun;14(2):469-89.
122. Da Ros MA. Uma visão da reforma curricular a partir do movimento sanitário. In: Pereima MJL, Coelho EBS, Da Ros MA, orgs. *Da proposta à ação: currículo integrado do curso de medicina da UFSC*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2005. p. 59-80.
123. Pereima MJL. O curso integrado de Medicina da UFSC. In: Pereima MJL, Coelho EBS, Da Ros MA, orgs. *Da proposta à ação: currículo integrado do curso de graduação em Medicina da UFSC*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2005. p. 15-24.
124. Sisson MC. *Integração ensino-serviços em Florianópolis*. In: Pereima MJL, Coelho EBS, Da Ros MA, orgs. *Da proposta à ação: currículo integrado do curso de graduação em Medicina*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2005.

125. Curso de graduação em medicina. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2011 [acesso em 20 out. 2011]. Disponível em: <http://www.medicina.ufsc.br/>.
126. Speckhann BA. O ensino da ética médica nos cursos de graduação em medicina: uma revisão da literatura [Trabalho de Conclusão de Curso]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2010.
127. Beaglehole R, Bonita R, Kjellström T. Epidemiologia Básica. São Paulo: Santos Saraiva; 1996.
128. Souza ER, Minayo MCS, Deslandes SF, Veiga JPC. Construção de instrumentos qualitativos e quantitativos. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, orgs. Avaliação por triangulação: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.
129. Gracia D. La deliberación moral: o papel de las metodologías en ética clínica. In: Albarezude JS, López MR, orgs. Jornada de debate sobre comités asistenciales de ética. Madri: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000. p. 21-41.
130. Gracia D. Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. *Med Health Care Philos.* 2001;4(2):223-32.
131. Shapira-Lishchinsky O. Ethical dilemmas: the experiences of Israeli nurses. *Qual Health Res.* 2009 Nov;19(11):1602-11.
132. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
133. Tavares R. Construindo mapas conceituais. *Ciência & Cognição.* 2007;12:72-85.
134. Gomes AP, Dias-Coelho UC, Cavalheiro PO, Siqueira-Batista R. O papel dos mapas conceituais na educação médica. *Rev Bras Educ Med.* 2011;35(2):275-82.
135. Sugarman J. 20 common problems - ethics in primary care. New York: McGraw-Hill; 2000.

136. Goldie J. Review of ethics curricula in undergraduate medical education. *Med Educ.* 2000 Feb;34(2):108-19.
137. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc).* 2001;117:18-23.
138. Gracia D. Ethical case deliberation and decision making. *Med Health Care Philos.* 2003;6(3):227-33.
139. Goes JEC, Müller TMS, Guedert JM. Implantação de módulo teórico-prático de bioética clínica no Programa de Residência Médica em Pediatria do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis – Santa Catarina – Brasil - 2010. IV Encuentro Abierto del Programa de Educación Permanente en Bioética de la Red Bioética UNESCO; 2010; Bogotá - Colombia. *RedBioética UNESCO*; 2010.
140. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and international perspectives. *J Pediatr (Rio J).* 2007;83(2Supl):S107-16.
141. Piva JP, Lago PM. Cuidados de final de vida na criança. In: Moritz RD, org. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer.* Brasília: CFM; 2011. p. 113-27.
142. Garrafa V, Albuquerque MC. Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátrica. *Acta Bioethica.* 2001; año VII(2):355-67.
143. WHO. Definition of palliative care. 2011 [acesso em 07 jul. 2011]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
144. Clarke J, Quin S. Professional carers' experiences of providing a pediatric palliative care service in Ireland. *Qual Health Res.* 2007 Nov;17(9):1219-31.
145. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J).* 2010 Jan-Feb;86(1):15-20.

146. Friedman SL, Helm DT, Marrone J. Caring, control, and clinicians' influence: ethical dilemmas in developmental disabilities. *Ethics Behav.* 1999;9(4):349-64.
147. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr.* 2004 Oct;145(4):492-8.
148. Pinter AB. End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *J Pediatr Surg.* 2008 Mar;43(3):430-6.
149. Shah SS, Hall M, Goodman DM, Feuer P, Sharma V, Fargason C, Jr., et al. Off-label drug use in hospitalized children. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007 Mar;161(3):282-90.
150. Soares M, Terzi RG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med.* 2007 Jun;33(6):1014-7.
151. van Zuuren FJ, van Manen E. Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: a qualitative approach. *Med Health Care Philos.* 2006;9(3):339-47.
152. Wright B, Aldridge J, Wurr K, Sloper T, Tomlinson H, Miller M. Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: decision making and the law. *Palliat Med.* 2009 Apr;23(3):238-47.
153. Baughcum AE, Gerhardt CA, Young-Saleme T, Stefanik R, Klopfenstein KJ. Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatr Blood Cancer.* 2007 Aug;49(2):154-9.
154. Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo / Brasília: Cortez / UNESCO; 2002.
155. Silva EL, Cunha MV. A formação profissional do século XXI: desafios e dilemas. *Ci Inf.* 2002 set./dez.;31(3):77-82.
156. Whitehead C. The doctor dilemma in interprofessional education and care: how and why will physicians collaborate? *Med Educ.* 2007 Oct;41(10):1010-6.
157. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1931/09. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010.

158. Garbutt J, Brownstein DR, Klein EJ, Waterman A, Krauss MJ, Marcuse EK, et al. Reporting and disclosing medical errors: pediatricians' attitudes and behaviors. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007 Feb;161(2):179-85.
159. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Lei nº 8069/90. Brasília; 1990 [acesso em 07 jun.2011]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm.
160. Schor EL. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics.* 2003 Jun;111(6 Pt 2):1541-71.
161. Members of the Medical Professionalism Project (ABIM Foundation A-AF, European Federation of Internal Medicine). Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Ann Intern Med.* 2002 Feb 5;136(3):243-6.
162. DeWitt TG. The application of social and adult learning theory to training in community pediatrics, social justice, and child advocacy. *Pediatrics.* 2003 Sep;112(3 Part 2):755-7.
163. Roberts KB, DeWitt TG. Faculty development of pediatric practitioners: complexities in teaching clinical precepting. *Pediatrics.* 1996 Mar;97(3):389-93.
164. American Academy of Pediatrics. Policy statement-The future of pediatrics: mental health competencies for pediatric primary care. *Pediatrics.* 2009 Jul;124(1):410-21.
165. Puga TF, Benguigui Y. Pediatric training in medical schools of Latin America. Washington, D.C.: PAHO; 2006.
166. Caldicott CV, Faber-Langendoen K. Deception, discrimination, and fear of reprisal: lessons in ethics from third-year medical students. *Acad Med.* 2005 Sep;80(9):866-73.
167. Hicks LK, Lin Y, Robertson DW, Robinson DL, Woodrow SI. Understanding the clinical dilemmas that shape medical students' ethical development: questionnaire survey and focus group study. *BMJ.* 2001 Mar 24;322(7288):709-10.

168. Kelly E, Nisker J. Increasing bioethics education in preclinical medical curricula: what ethical dilemmas do clinical clerks experience? *Acad Med.* 2009 Apr;84(4):498-504.

169. Moon M, Taylor HA, McDonald EL, Hughes MT, Carrese JA. Everyday ethics issues in the outpatient clinical practice of pediatric residents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009 Sep;163(9):838-43.

170. Pauls MA, Ackroyd-Stolarz S. Identifying bioethics learning needs: a survey of Canadian emergency medicine residents. *Acad Emerg Med.* 2006 Jun;13(6):645-52.

171. Barbosa MM, Grosseman S, Guedert JM. Problemas éticos relatados por internos com ênfase à saúde da criança [Trabalho de Conclusão de Curso]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2011.

172. West CP, Shanafelt TD. The influence of personal and environmental factors on professionalism in medical education. *BMC Med Educ.* 2007;7:29.

173. Kushnir T, Cohen AH. Job structure and burnout among primary care pediatricians. *Work.* 2006;27(1):67-74.

174. Zoboli ELCP. Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família [Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.

175. Guedert JM, Grosseman S. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. *Rev Bras Educ Méd* [periódico na Internet]. 2011 [acesso em 06 mar. 2012]; 35(3):359-68. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n3/a09v35n3.pdf>.

176. Martínez MM, Buxarrais MR, Esteban F. La universidad como espacio de aprendizaje ético. *Revista Iberoamericana de Educación.* 2002;29:17-43.

177. Vidal SM. Los comités hospitalarios de bioética (Introducción a la bioética institucional). II Curso de Bioética Clínica y Social - Material obrigatório - Módulo III PEPB - Reb Bioética UNESCO. p. 1-39.

178. Guedert JM, Grosseman S. Comitê de bioética em hospital pediátrico: da proposta à ação. *Revista Bioética*. 2011;19(3):765-72.
179. Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saúde Pública*. 2007 fev;23(2):399-407.
180. Rego S, Gomes AP, Siqueira-Batista R. Bioética e humanização como temas transversais na formação médica. *Rev Bras Educ Méd [periódico na Internet]*. 2008 [acesso em 06 mar. 2012]; 32(4):482-91. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a11.pdf>.
181. Pereira Neto AF. Ser médico no Brasil: o presente no passado. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
182. Amoretti R. A educação médica diante das necessidades sociais em saúde. *Rev Bras Educ Méd [periódico na Internet]*. 2005 [acesso em 06 mar. 2012]; 29(2):136-46. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a11.pdf>.
183. Fallat ME, Glover J, Bioethics Committee. Professionalism in Pediatrics. *Pediatrics [periódico na Internet]*. 2007 [acesso em 17 fev. 2010]; 120(4). Disponível em: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/4/e1123>.

APÊNDICE A – Quadro sumário das classificações éticas mais relevantes para esse estudo.

CLASSIFICAÇÃO	CARACTERÍSTICAS DAS OBRAS DOS FILÓSOFOS
Éticas descritivas	Descrevem o modo como as pessoas se comportam em assuntos morais
Éticas normativas	Argumentam como as pessoas devem se comportar
Éticas cognitivistas	Concebem o âmbito moral como um âmbito a mais do conhecimento humano e argumentam racionalmente sobre a correção da norma
Éticas não-cognitivistas	Concebem a moralidade como algo alheio ao conhecimento
Ética de motivos	Investigam empiricamente as causas das ações
Ética de fins	Investigam o que motiva as ações e em que consistem o aperfeiçoamento e a plenitude humana.
Ética de bens	O bem moral consiste na realização de um fim subjetivo ou desejo realizado
Ética de fins	O bem moral reside no cumprimento de um objetivo, independentemente do desejo do indivíduo
Éticas materiais	O que constitui o fundamento da moral concretiza-se por meio da ontologia, da teologia, da sociologia ou da psicologia e não a partir da própria moralidade
Éticas formais	O bem moral depende não dos conteúdos, mas nas formas de alguns comandos (p.ex. desenvolvimento das estruturas morais)
Éticas substancialistas	Impossibilidade de falar sobre correção das normas sem embasamento em alguma concepção compartilhada de vida boa
Éticas procedimentais	A ética não tem como função a recomendação de conteúdos formais concretos, mas sim a descoberta de procedimentos que permitam legitimar ou não as normas procedentes da vida cotidiana. Exemplos: Rawls, Kohlberg, ética do discurso.
Éticas teleológicas*	Se ocupam em discernir o que é o bem não-moral antes de determinar o dever e consideram moralmente boa a maximização do bem não-moral
Éticas deontológicas*	Marcam o âmbito do dever antes de se ocupar do bem e só consideram bom o que é adequado ao dever

Continua

Continuação	
Éticas de intenção	Fundamentam sua ação na convicção interna, na pureza de intenção, na religião ou na sua visão de mundo
Éticas da responsabilidade	Apóiam sua ação na justificação dos meios pelos fins
Ética de máximos (ou de felicidade)	Tentam oferecer ideais de vida boa que os indivíduos possam desfrutar para produzir a maior felicidade possível
Ética de mínimos (ou de justiça)	Ocupam-se da dimensão universalizável do fenômeno moral, ou seja, dos deveres de justiça que são exigíveis

Fonte: Cortina A e Martínez E; 2007.

* Proposto por W. K. Frankena.

APÊNDICE B – Quadro descritivo dos “paradigmas” da bioética.

PARADIGMA	CARACTERÍSTICAS
<i>Principlalista</i>	Seus autores Beauchamps e Childress enfatizam os princípios da tradição médica: autonomia – capacidade de a pessoa de autogovernar, escolher, dividir, avaliar sem restrições internas ou externas; beneficência – fazer o bem, cuidar da saúde, favorecer a qualidade de vida; não maleficência – não fazer o mal; e justiça – que obriga a garantia da distribuição justa, equitativa e universal dos benefícios dos serviços de saúde.
<i>Liberal</i>	Fundamentado nas ideias de Engelhard, tem como base o liberalismo norte-americano: radicalização do valor central da autonomia e do indivíduo. O corpo como propriedade do próprio paciente.
<i>Casuístico</i>	Elaborado por Jonsen e Toulmin, se orienta pela análise de casos, buscando soluções tanto na singularidade do caso em si, como na comparação com outros casos.
<i>Do cuidado</i>	O cuidado é a força motriz da sociedade, da sobrevivência, evidenciado pelo tradicional papel social da mulher. Sua autora, Gilligan parte da psicologia evolutiva e contrapõe o valor do cuidado – característica mais feminina, ao da justiça – característica mais masculina. Nesse paradigma é superada a perspectiva exclusivamente técnica da medicina.
<i>Contratualista</i>	Sistematizado por Veatch, propõe um contrato tripartite entre médico-paciente, entre médicos e sociedade, com a finalidade de alcançar um amplo contrato que defina os princípios norteadores da relação médico-paciente. Entre os princípios propostos como fundamentais estão a beneficência, a proibição de matar, dizer a verdade e cumprir promessas.

Continua

Continuação	
<i>Da ética das virtudes</i>	Pellegrino e Thomasma, seus autores, enfocam o valor e a necessidade da virtude para o estabelecimento de relações éticas. A virtude, enquanto característica inata do ser humano, precisa ser despertada e mantida pelo hábito de praticar boas ações e de exercitá-la. Para seus autores, a ação pela formação dos profissionais da saúde e a prática clínica conduziria naturalmente à prática do bem.
<i>Narrativo</i>	Propõe como metodologia para a análise de casos e tomada de decisão ética a narração da história de vida das pessoas. Diferencia-se do paradigma casuístico por valorizar os recortes de classe, gênero e etnia, entremeados à situação em que a pessoa se encontra.
<i>Do direito natural</i>	Finnis relaciona alguns bens essenciais em si mesmo: o conhecimento, a vida, a vida estética, a vida lúdica, a racionalidade prática, a religiosidade e a amizade e, para ele, a ação só é considerada como moral se reverencia e pode desenvolver esses valores.
<i>Antropológico ou perspectiva personalista humanizante</i>	Baseia-se em uma filosofia humanista e globalizante, cuja referencia é o conceito de pessoa na totalidade de suas expressões e na infinitude de sua realização como pessoa.
<i>Da responsabilidade</i>	Formulado por Hans Jonas, que estabelece que as questões referentes à ecologia e ao desenvolvimento da genética e da tecnologia devem ser analisadas em uma perspectiva filosófica que considera a natureza um bem comum da humanidade.
<i>Fenomenológico e hermenêutico</i>	Baseia-se na premissa de que toda experiência está sujeita à interpretação e que, para cada situação, existem a dimensão subjetiva e a objetiva. “A experiência humana não pode ser facilmente capturada e dirigida para uma escolha moral informada por meio da simples imposição de regras e princípios abstratos”.

APÊNDICE C – Quadro comparativo das principais características das abordagens dilemática e problemática dos conflitos de valores.

ABORDAGEM DILEMÁTICA	ABORDAGEM PROBLEMÁTICA
Todo conflito moral necessariamente tem uma solução.	Nem todo conflito moral tem solução.
A solução do conflito moral é escolhida, usualmente, entre dois cursos de ação opostos, igualmente insatisfatórios e inconciliáveis.	A solução será escolhida entre mais de dois cursos de ação, que consideram as peculiaridades e particularidades da situação e tentam conciliar ao máximo os valores em conflito.
Os cursos de ação confrontam-se em uma batalha de perspectivas opostas, que buscam atacar e destruir uma a outra.	Os cursos de ação são dispostos em um leque hermenêutico e interpretativo da situação para construir-se, de maneira coletiva e dialogada entre todos os envolvidos, um curso ótimo de resolução, o que salva em maior medida os dois valores em conflito.
A solução será única e a mesma, escolhida matematicamente em decorrência do cálculo de probabilidades de seus possíveis resultados.	Os envolvidos podem chegar a mais de uma solução possível, todas igualmente prudentes.
Critério ético: utilidade.	Critério ético: prudência.
Teoria da escolha racional.	Deliberação moral.
Foco nos resultados e em suas consequências previsíveis.	Foco no processo e nas condições que o tornam possível.
Visão simplista da realidade.	Visão mais abrangente complexidade e riqueza da realidade.
Soluções extremas.	Soluções intermediárias.
Decisão	Compromisso.
Direito – dever – individualismo.	Compromisso – responsabilidade – intersubjetividade.
Ilusão da certeza.	Reconhecimento da incerteza.
	Continua

	Continuação
Juízos apodícticos, perenes.	Juízos prováveis, provisórios.
Risco de fundamentalismos ou relativismos axiológicos.	Pluralismo, respeito à diferença, sem cair no relativismo.
Dever como resposta a uma exigência.	Obrigação decorrente do reconhecimento do vínculo intersubjetivo.
Dedutivo.	Indutivo.
Linguagem dos princípios.	Linguagem dos valores.
Julgamento de casos e pendências.	Interpretação de narrativas e compreensão das biografias.
Racionalidade abstrata, descolada da realidade, especulativa e sem afetos.	Racionalidade concreta, encravada na integralidade da realidade e da experiência humana, permitindo-se por essas se afetar.

Fonte: Zoboli ELCP; 2010.

ANEXO D – Descrição sintética dos principais métodos de análise de casos em bioética.

Método de Diego Gracia

Identificação do problema (verbalizá-lo claramente)

Esclarecimento dos fatos: quanto mais claros estiverem, mais fácil será a análise ética

Identificação dos valores implicados

Identificação dos valores em conflito

Identificação do conflito de valor fundamental

Deliberação sobre o conflito fundamental:

- deliberar sobre cursos de ação possíveis
- deliberar sobre curso de ação ótimo

Tomada de decisão

CrITÉRIOS de segurança:

- Prova de Publicidade: defender a decisão publicamente; verificar se a decisão é anti-jurídica
- Prova de tempo: verificar se, passado algum tempo, a decisão seria a mesma

Método de Albert R. Jonsen

O caso (um conjunto de):

- fatos: pessoa, tempo, lugar, ações, sintomas e sinais, aparelhagem, etc
- opiniões: diagnóstico, prognóstico, opções
- máximas: coisas que se devem promover ou evitar
- valores: estados que se devem promover ou evitar

Apresentação do caso:

- indicações médicas
- preferências do paciente: princípio da autonomia, capacidade de eleição
- qualidade de vida: avaliação subjetiva de um espectador da experiência subjetiva de outro: riscos
- fatores sociais e econômicos: família

Resolução do caso:

- máximas mais importantes e princípios envolvidos
- taxonomia: classificar os casos que são similares
- soluções prováveis ou razoáveis

Método Princialista

Princípios *prima facie*: não-maleficência, beneficência, autonomia e justiça

Continua

Princípios reais e efetivos:

- hierarquizar os princípios *prima facie* em conflito, considerando a situação concreta e as consequências previsíveis
- a hierarquia pode variar de pessoa para pessoa, segundo a percepção que tenham da situação concreta
- levar em consideração o maior número de perspectivas, para enriquecer a análise, antes de tomar uma decisão.

Método de Thoma

Descrever todos os fatos do caso. Investigar cada fato médico não presente no caso

Descrever os valores relevantes para os médicos

Determinar o principal valor ameaçado

Determinar os possíveis cursos de ação que podem proteger o maior número possível de valores

Eleger um curso de ação

Defender este curso de ação a partir dos valores que o fundamentaram.

Por que se eleger, neste caso, um valor sobre o outro? Por que o uso de ação X é melhor que Y?

Fonte: Loch JA 2003.

**APÊNDICE E – Descrição histórica dos principais eventos
relacionados com a profissão médica no Brasil.**

ANO	EVENTOS
1808	Primeira escola médica criada através de Carta Régia, em 18 de fevereiro, em Salvador, na Bahia, denominada <i>Colégio Médico Cirúrgico</i> . No mesmo ano, criou-se a segunda escola médica, a <i>Escola de Cirurgia do Rio de Janeiro</i> , em 5 de novembro, através do decreto expedido por D. João VI, no Rio de Janeiro, local onde se instalou a família real. As duas escolas funcionavam junto ao Real Hospital Militar do local.
1812	Primeira reforma do ensino médico, a duração do curso passa de quatro para cinco anos.
1828	Primeira lei regulamentar determina que somente os médicos diplomados poderiam clinicar, desaparecendo assim as antigas “cartas de licenciamento” – ampliação da Lei de 09 de setembro de 1826 (que outorgava às escolas brasileiras o direito de conferirem cartas de cirurgião ou cirurgião formado e de médico aos alunos por elas formados).
1829	Primeira associação profissional, a <i>Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro</i> , que, em 1835 passou a chamar-se <i>Academia Imperial de Medicina</i> e, em 1885 denominou-se <i>Academia Nacional de Medicina</i> (ANM).
1830 e 1831	<i>Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro</i> realiza diversas reuniões para a elaboração de um plano visando à melhoria do ensino no país, que resultou na Lei de 03 de outubro de 1832 – segundo a qual as escolas médicas são denominadas <i>Faculdades de Medicina</i> ; o curso é estendido para seis anos; as escolas concedem o título de <i>Doutor em Medicina</i> , de <i>Farmacêutico</i> e de <i>Parteiro</i> ; estabelece a obrigatoriedade de exames preparatórios, exigindo dos candidatos à medicina conhecimento de francês, inglês, latim, filosofia, aritmética e geometria.
1835	<i>Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro</i> é elevada à categoria <i>Academia Imperial de Medicina</i> , dividida em três seções: medicina, cirurgia e farmácia, e passa a ser órgão consultivo do Imperador para assuntos de medicina e saúde pública.
1879	“Lei do ensino livre”- que abriu as portas para a iniciativa particular. Reforma Leôncio de Carvalho - aumenta para 26 o número de cadeiras nas escolas médicas, em 19 de abril.

Continua

Continuação	
1887	Fundada a <i>Sociedade de Medicina e Cirurgia</i> , atualmente federada da Associação Médica Brasileira.
1922	Congresso Nacional dos Práticos, no Rio de Janeiro.
1927	Primeiro <i>Sindicato Médico Brasileiro</i> , no Rio de Janeiro, movimento pioneiro de consciência de classe, inspirado nas ideologias corporativistas da época.
1929	<i>Código de Moral Médica</i> , tradução do <i>Código de Moral Médica</i> aprovado pelo VI Congresso Médico Latino-Americano feita pelo Dr. Cruz Campista, em agosto.
1945	Criação do <i>Conselho Federal de Medicina</i> (CFM), através do decreto-lei 7.955, que colocava em vigor o <i>Código de Deontologia Médica</i> , aprovado pelo IV Congresso Médico Sindicalista.
1951	Criação da <i>Associação Médica Brasileira</i> (AMB), importante para a união da classe médica e obtenção de uniformidade de ação.
1953	<i>Código de Ética Médica da Associação Médica Brasileira</i> . Aprovado na IV Reunião do Conselho Deliberativo da AMB, ocorrido no Rio de Janeiro, em 30 de janeiro.
1957	Criação do atual <i>Conselho Federal de Medicina e Conselhos Regionais</i> pela Lei 3.268.
1962	Criação da <i>Associação Brasileira de Escolas Médicas</i> que passou, em 1975, a chamar-se <i>Associação Brasileira de Educação Médica</i> (ABEM), congregando todas as escolas médicas do país e instituições ligadas à educação médica.
1965	<i>Código de Ética Médica</i> , em 11 de janeiro.
1967	Criação da <i>Associação Nacional de Médicos Residentes</i> (ANMR), em 24 de outubro.
1977	Criação da Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) em resposta ao movimento reivindicatório dos médicos-residentes, por meio de decreto presidencial.
1981	Movimento grevista dos sindicatos médicos.
1984	Alteração do Código de Ética pela Resolução 1154 do CFM, substituindo o de 1965.
1991	Criação da Comissão Interinstitucional Nacional de Avaliação das Escolas Médicas (Cinaem) – comissão formada por entidades de relevância médica e educacional no país, quais sejam: Abem, CFM, AMB, Fenam ¹ , Crub ² , Andes ³ , ANMR,

(Continua)

	(Continuação) Denem ⁴ , Cremerj ⁵ e Cremesp ⁶ , com o objetivo de avaliar e contribuir para a melhoria do ensino médico no país.
1997	Entrega do relatório final de avaliação de 48 escolas médicas, da 2ª fase do Projeto Cinaem, aos ministros da Educação e da Saúde, em Brasília, DF.
1999	Execução do primeiro Exame Nacional de Curso para Medicina (o “provão”), pelo Ministério da Educação.
2001	Homologação pelo Ministério da Educação institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, a serem observadas na organização curricular das instituições do sistema de educação superior do país – Resolução n.4 CNE/CES, em 7 de novembro.
	Aprovado o novo Código de Processo Ético Profissional – Resolução CFM nº 1.617/2001, em 16 de maio.
2009	Aprovado pelo CFM o novo Código de Ética Médica – Resolução Nº1931/2009, em 24 de setembro.
2010	Entra em vigor o sexto Código de Ética Médica reconhecido no Brasil, em 13 de abril.

Fonte: Baseado em Lampert JB; 2000 – publicado em Lampert, 2009, e modificado (linhas sombreadas) pela autora em janeiro de 2012, baseada em documentos publicados pelo Conselho Federal de Medicina (disponíveis em: www.portalmedico.org.br)

Legenda: 1. Fenam: Federação Nacional dos Médicos / 2. Crub: Conselho de Reitores das Universidades Brasileiras / 3. Andes: Sindicato Nacional dos Docentes das Instituições de Ensino Superior / 4. Denem: Direção Executiva Nacional dos Estudantes de Medicina / 5. Cremrj: Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro / 6. Cremesp: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Número de controle:.....

APÊNDICE F – Questionário de pesquisa.

Este questionário é o instrumento de coleta de dados para a Tese de Doutorado: **“VIVÊNCIA DE DILEMAS ÉTICOS E SUA INTERFACE NA EDUCAÇÃO MÉDICA EM PEDIATRIA”**

Esta pesquisa emergiu da necessidade de se construir conhecimentos sobre os dilemas éticos vivenciados cotidianamente no atendimento da criança e sua família. Sua participação enriquecerá esta construção, cuja meta é promover a formação acadêmica e profissional e a assistência integral à criança e comunidade.

Muito Obrigada!

Jucélia Maria Guedert (Doutoranda) e Suely Grosseman (Orientadora)

PARTE I: Dados de Identificação

1. Idade:.....
2. Tempo de atuação como médico:
3. Sexo: () Masculino () Feminino
4. Estado civil: () solteiro(a) () casado(a) () divorciado(a)
() viúvo(a) () outro:
5. Número de filhos:..... 6. Idade do(s)filho(s):..... () Não se aplica
- 7.a. Crença religiosa:..... 7.b. () Praticante () Não praticante
8. Profissão do pai:..... 9. Profissão da mãe:.....
10. Ano de conclusão (ou a concluir) do curso médico:.....
11. Instituição de ensino onde cursa ou concluiu a graduação:.....
12. Residência Médica: () Sim () Não
- 12.a. Se sim, onde?
- 12.b. Em que área? 12.c. Ano de conclusão:.....
13. Outros cursos de graduação e pós- graduação (incluir mestrado e doutorado):.....
..... () Não se aplica
14. Em que especialidade(s) médica você atua?
..... () Não se aplica
15. Formação (informação) em Ética Médica e/ou Bioética?
() Sim () Não
- 15.a. Se sim, onde?

16. Assinale o(s) local(is) atual(is) de trabalho (é possível assinalar mais de uma opção):

- Consultório privado
- Hospital Infantil Joana de Gusmão
- Hospital Universitário
- Outro Hospital com atividade de ensino:.....
- Hospital - Sem atividade de Ensino
- Unidade Básica de Saúde – com atividade de Ensino
- Unidade Básica de Saúde – sem atividade de Ensino
- Universidade Pública
- Universidade Privada
- Outro:.....
- Não se aplica (estudante)

17. Atividade atual (é possível assinalar mais de uma opção):

- Médico pediatra geral
- Médico especialista
- Médico de família
- Docente na graduação
- Docente na pós-graduação
- Cursando graduação
- Cursando Residência Médica: () R1 () R2 () R3 em
- Outra:

18. Tempo no seu dia-a-dia (aproximado) destinado para as atividades:

- a) de assistência a pacientes:.....
- b) de docência:.....
- c) do curso de graduação (estudantes):.....
- d) de pós-graduação (residência, mestrado ou doutorado):.....

19. Meios utilizados de atualização profissional ou acadêmica:

.....

.....

.....

.....

.....

a) Como você se sentiu frente a estas situações? (sentimentos em relação ao fato)

Situação 1

.....
.....

Situação 2

.....
.....

Situação 3

.....
.....

b) Você teve a oportunidade de discutir o caso com alguém? Se sim, com quem?

Situação 1

.....
.....

Situação 2

.....
.....

Situação 3

.....
.....

c) Que subsídios você utilizou para a tomada de decisão em relação a elas?

Situação 1

.....
.....

Situação 2

.....
.....

Situação 3

.....
.....

d) Que encaminhamento foi dado a esta situação (o que você fez ou como você procedeu)?

Situação 1

.....
.....

Situação 2

.....
.....

Situação 3

.....

.....

e) Quem ou o que poderia ter ajudado você naquele momento?

Situação 1

.....

.....

Situação 2

.....

.....

Situação 3

.....

.....

PARTE III: O que pode ser feito?

Na sua opinião, que estratégias podem ser utilizadas para desenvolver habilidades e competências que permitam melhor abordagem dos dilemas éticos vivenciados no cotidiano do atendimento pediátrico.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Você gostaria de deixar mais alguma sugestão ou outros comentários pertinentes ao tema ou à pesquisa?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mais uma vez, obrigada por sua participação!
Jucélia

APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título do Trabalho: VIVÊNCIA DE DILEMAS ÉTICOS E SUA
INTERFACE NA EDUCAÇÃO MÉDICA EM PEDIATRIA

Caro colega: Por Favor, leia atentamente as considerações abaixo antes de decidir ou não por sua participação nesta pesquisa.

Eu,
confirmando que a pesquisadora Jucélia Maria Guedert discutiu comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. A presente pesquisa é parte da Tese de Doutorado, da pesquisadora Jucélia Maria Guedert.
2. Entendi que os objetivos deste estudo são: Analisar como médicos, docentes, residentes e estudantes de Medicina lidam com os dilemas éticos enfrentados no dia-a-dia do atendimento à criança; identificar os principais que são vivenciados; verificar como se dá o processo de tomada de decisões em relação aos dilemas éticos e avaliar de que forma se estabelece a relação entre docência e assistência na tomada de decisões relacionadas a estes dilemas.
3. Minha participação será importante porque contribuirá para a construção de conhecimentos fundamentais na área de ética e educação médica, para a formação acadêmica profissional e da assistência humanizada e de qualidade para a comunidade.
4. A minha participação na pesquisa implica em responder a um questionário sobre meus dados pessoais e relatar casos do meu dia-a-dia profissional onde identifiquei dilema ético.
5. Sei que ao participar desta pesquisa não correrei riscos físicos. Entretanto, estou ciente da possibilidade de sentir algum constrangimento em função do caráter de foro íntimo das questões.
6. Estou ciente de que minha participação no estudo não implicará em nenhum benefício pessoal ou restrição de qualquer ordem para mim, bem como que não serei remunerado para tal.
7. Fui esclarecido também de que posso não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais, e que, em qualquer momento, ou por qualquer motivo, posso desistir.
8. Estou ciente de que o meu nome não será divulgado, que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizadas para este estudo.

9. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com Jucélia Maria Guedert, pelo telefone 48 – 91634983.

10. Eu concordo em participar deste estudo.

Nome:

Assinatura:

Pesquisadora: Jucélia Maria Guedert

Assinatura:

Data:

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Infantil Joana de Gusmão, pelo telefone (48) 32519092.

APÊNDICE H - Consolidado das categorias e subcategorias elencadas (Florianópolis, Brasil – 2010).

Âmbito do problema (n)	Atitude requerida	Contexto/situação*
Da relação médico-paciente-família (61 relatos)	Assegurar confidencialidade	Revelações diagnósticas e de condutas de risco
	Vivenciar revelações difíceis	No atendimento de adolescentes Comunicação de más notícias (óbito, evolução desfavorável) Discordância de condutas médicas Agressividade de familiares Pais negligentes e vitimizadores Pais manipuladores Conflitos com crenças Não adesão a tratamentos propostos
	Vivenciar relações pessoais difíceis	
	Lidar com reações inesperadas dos pais	Não autorização de exames complementares e procedimentos Dos pais Do paciente adolescente
	Respeitar autonomia	
	Ter que tomar decisão	De não iniciar suporte avançado De suspender suporte avançado De iniciar suporte nutricional
Dos cuidados de final de vida (55 relatos)		

Continua

 Continuação

	<p>De iniciar / parar manobras de reanimação</p> <p>De introduzir / interromper terapia medicamentosa</p> <p>Envolvendo admissão de pacientes para UTI[†]</p> <p>De indicar suporte ventilatório domiciliar</p> <p>Realizar procedimentos em pacientes FPT[*]</p> <p>De colegas sobre indicações de UTI</p> <p>De colega, relacionadas a terapias fúteis</p> <p>De adolescente FPT</p> <p>Com situações de pacientes FPT</p> <p>Morte encefálica</p>
Acatar decisões	
Lidar emocionalmente	
Diagnosticar	
Das condutas de profissionais de saúde (50 relatos)	<p>Discordar de colegas</p> <p>Em indicações de procedimentos médicos</p> <p>Por atitudes inadequadas no atendimento de pacientes</p> <p>Por atitudes desrespeitosas no relacionamento entre médicos</p> <p>Ao comunicar complicações e mau prognóstico à família</p> <p>Ao promover mercantilismo em medicina</p> <p>Por não cumprimento de plantão e sobreaviso</p> <p>Não registrar prognóstico reservado em prontuário médico</p> <p>De atitudes, em posição de chefia, com subordinados</p> <p>Em indicações de procedimentos médicos</p>

 Continua

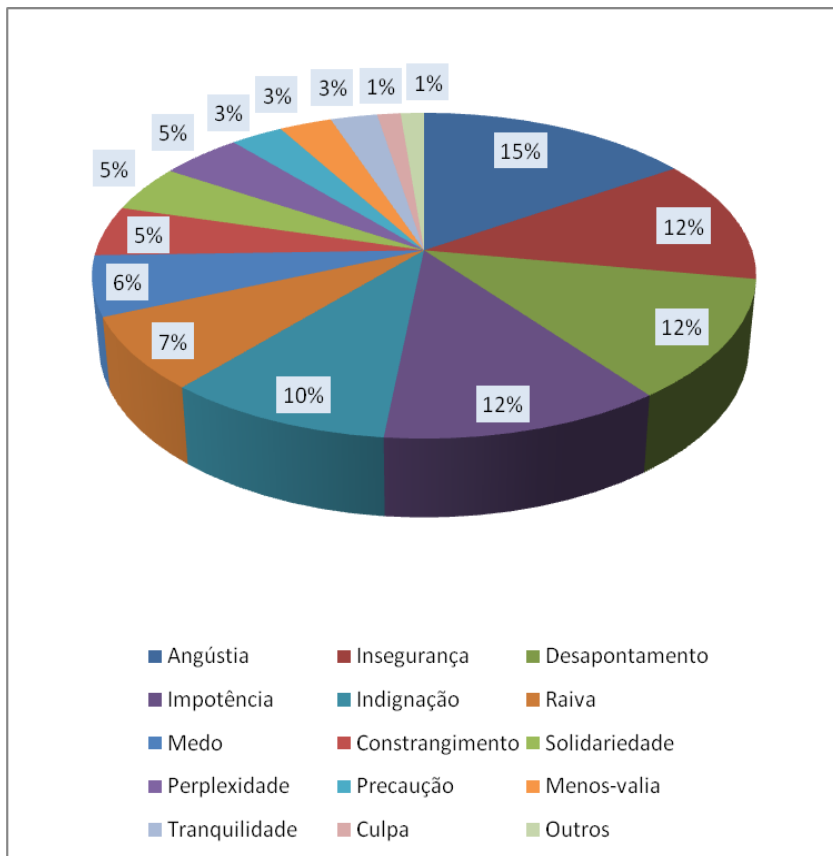
Continuação	
Discordar de médicos de outros serviços	<p>Por atitudes inadequadas no atendimento de pacientes</p> <p>Por conduta inadequada de transferência de pacientes</p> <p>Ao promover mercantilismo em medicina</p> <p>Em indicações de procedimentos médicos</p> <p>Por referir-se pejorativamente à criança com Síndrome de Down</p>
Discordar de outros profissionais	<p>Por não cumprimento de sobreaviso</p> <p>Por quebra de confidencialidade</p> <p>Ao usarem inadvertidamente medicamentos para fins estéticos</p> <p>Por atitudes inadequadas na relação com pacientes e familiares</p>
Social e das políticas de saúde (31 relatos)	<p>Tomar decisões</p> <p>Lidar com realidade social de pacientes</p> <p>Lidar com</p>
	<p>Quando a falta de leitos em UTI adia cirurgias</p> <p>Quando a falta de leitos em UTI compromete a vida de pacientes</p> <p>Limitando sucesso terapêutico</p> <p>Inviabilizam suporte avançado em domicílio</p> <p>Violência e negligência contra a criança em situações reais</p>
	Continua

Continuação	
	Violência e negligência contra a criança em situações suspeitas
Vivenciar problemas no ambiente de trabalho	Determinando altas taxas de infecção hospitalar Envolvendo ausência de profissionais especializados Determinando impossibilidade de suporte nutricional adequado
Lidar com problemas na rede de atenção à saúde	Determinando demora na realização de cirurgias Determinando dificuldade de acesso a especialistas Determinando dificuldade de acesso a exames complementares
Lidar com problemas envolvendo indústria farmacêutica	Determinando dificuldade de acesso à cirurgia eletiva
Lidar com problemas de gestão pública	Vivenciar abordagem inadequada em visita domiciliar Realizar atendimento básico em emergência hospitalar Uso de amostras grátis Pressão para usar medicamentos desnecessários Ao avaliar projetos assistenciais
	Ao autorizar fornecimento de medicamentos alto custo Ao analisar denúncias anônimas em ouvidoria Ao ter que reparar financeiramente cofres públicos
Das relações pedagógicas em pediatria	Vivenciar problemas da relação Ação eticamente reprovável de professor
	Continua

(13 relatos)	aluno- professor/supervisor	Continuação
<p>Vivenciar problemas na relação professor/supervisor-aluno</p> <p>Vivenciar problemas na relação professor/supervisor-paciente</p> <p>Vivenciar problemas na relação entre professores/supervisores</p>	<p>Desrespeito à hierarquia acadêmica</p> <p>Condutas agressivas de alunos</p> <p>Boicote de alunos à professora</p> <p>Aluno tomar de conduta sem orientação</p> <p>Permitir residente atuar quando há risco para o paciente</p> <p>Não assumir envolvimento em processo judicial</p> <p>Exposição inadvertida de pacientes</p> <p>Discussão de casos em corredores</p> <p>Desinteresse com ensino</p> <p>Discordância de condutas pessoais e profissionais</p> <p>Desrespeitar autoria em publicação científica</p> <p>Críticas em público</p> <p>De alunos e residentes</p>	
Nas atitudes pessoais	† Unidade de Terapia Intensiva.	‡ Fora de possibilidades

*Alguns foram citados mais de uma vez.
 † Unidade de Terapia Intensiva.
 ‡ Fora de possibilidades terapêuticas.

APÊNDICE I – Representação gráfica de relatos referentes às reações emocionais vinculadas à vivência de problemas éticos (Florianópolis, Brasil – 2010).



Notas: n = 208 relatos/ Há possibilidade de múltiplas respostas para um mesmo problema ético relatado.

Outros: Satisfação pessoal, não-coleguismo, discordância dos pais, de ter sido traído

APÊNDICE J – Dados brutos referentes aos encaminhamentos dados aos dos problemas éticos relatados (Florianópolis – Brasil, 2010).

Encaminhamentos: primeiro problema relatado	n	Encaminhamentos: segundo problema relatado	n	Encaminhamentos: problema relatado	terceiro n
Não forneceu atestado	1	Suspendeu medicamento considerado não efetivo	1	Manutenção de suporte avançado	1
Respeitou a decisão familiar	5	Discussão equipe técnica, fundamentação científica e jurídica	1	Discussão equipe técnica, fundamentação científica e jurídica	2
Omissão da direção e julgamento pró-forma do CRM	1	Normalização para autorização de exames e revelação diagnóstica	1	Avaliação global e individualizada dos casos	1
Intervenção do s social e Conselho Tutelar contrária à decisão familiar	4	Esclarecimentos e orientações à família	1	Intervenção do Conselho Tutelar	1
Discussão equipe técnica e fundamentação científica	1	Conversou com CRM	3	Contato próprio com especialista para avaliar o caso	1
Organização serviços de transporte de pacientes	1	Troca de conduta quando há risco para o paciente	1	Conversa com UNIMED	1
Parou de acompanhar o paciente	2	Manter o prematuro vivo	1	Denúncia ao Conselho Tutelar	3
Esclarecimentos aos pais	1	Respeito à autonomia do adolescente	2	Administração de cuidados paliativos	4
Nenhum	6	Comunicou à direção do hospital e chefia	3	Comunicação para a direção	1
Acatou a decisão do grupo	5	Distanciamento do colega	1	Conversa com preceptoria do internato	1
Administração de cuidados paliativos	1	Discussão entre equipe, paciente e família	1	Avaliação de outro profissional	1
Não reanimação	6	Nenhum	7	Distanciamento do colega	1
Contato pessoal com especialista para avaliar o paciente	1	Realizou manobras de reanimação	3	Não ceder à pressão do representante de medicamentos	1

Continua

 Continuação

O tempo resolveu	1	Administrou cuidados paliativos	6	2	Não acatou solicitação da mãe
Discussão com a direção	1	Encaminhamento ao CT e juizado e retirada da guarda	1	1	Conversou com colegas e alunos
Discussão com equipe	4	Mantido sexo biológico	1	1	Realizou atendimento básico na emergência
Esclarecimento ao paciente	4	Discussão com colegas	4	1	Apoio à criança e ao cuidador
Atendimento respeito ao paciente	2	Não solicitou exames desnecessários	1	1	Óbito do paciente
Encerrou a consulta e devolveu o dinheiro	1	Motivação do aluno	1	1	Carta ao SAMU
Apoio psicológico à família	4	Administrou suporte avançado	2	1	Não respondeu
Desligou o respirador	1	Tutela de profissional mais experiente	1	6	Conversa com colegas
Não fez a transfusão	2	Entrega da receita ao familiar responsável	1	1	Suporte nutricional
Mudança do sexo da criança	2	Encaminhamento para assistência social do município	1	2	Apoio psicológico
Inclusão da criança no programa de suplementação alimentar	1	Não prescreveu o solicitado pela mãe	1	4	Esclarecimento à família
Respeito à autonomia do adolescente	1	Encaminhada a avó para a psicologia	1	1	Contato com CRM e chefias
Visita do agente de saúde e enfermeira	1	Respeito à decisão familiar	1	1	Não indicou cirurgia
Administrar todos os cuidados	2	Não acatou solicitação da avó	1	1	Atendeu o paciente
Motivação dos superiores	1	Respondeu ao questionário	1	1	Não forneceu a receita
Não reanimar RN extremo	2	Foi comunicado das sansões	1	1	Compra de medicamento pela SES

 Continua

Continuação

Esclarecimento ao colega	1	Levantamento dos casos e apresentação em reunião	1	Discussão com vigilância epidemiológica	1
Reunião com conselho tutelar e ministério público	1	Conversa com supervisores	2	Defesa judicial e absolvição	1
Suspensão suporte avançado	1	Afastamento do aluno do estágio	1	Nenhum	2
Encaminhamento à emergência e acompanhamento semanal	1	Administração da medicação	1	Carta à Secretaria Municipal de Saúde	1
Conversa com o pai e acompanhamento ESF	1	Suspendeu suporte avançado	1	Respeito à decisão familiar	1
Não denúncia ao Conselho Tutelar e acompanhamento ESF	1	Manutenção do tratamento, estimulando a adesão	1	Realizou todos os procedimentos	1
Pagou a multa	1	Admissão do paciente na UTI	1	Chamou a polícia	1
Encaminhamento à psicologia	1	Carta reclamatória ao SAMU	1		
Solicitação de avaliação na	1				
Discussão técnica do caso com alunos	1				
Suspensão aleitamento materno e acompanhamento da criança	1				
Administrar suporte avançado	1				
Acordo entre as partes	1				
Captação de órgãos	1				
Aquisição de medicamento pela SES	1				
Adoção de cirurgia paliativa	1				

Continua

Continuação

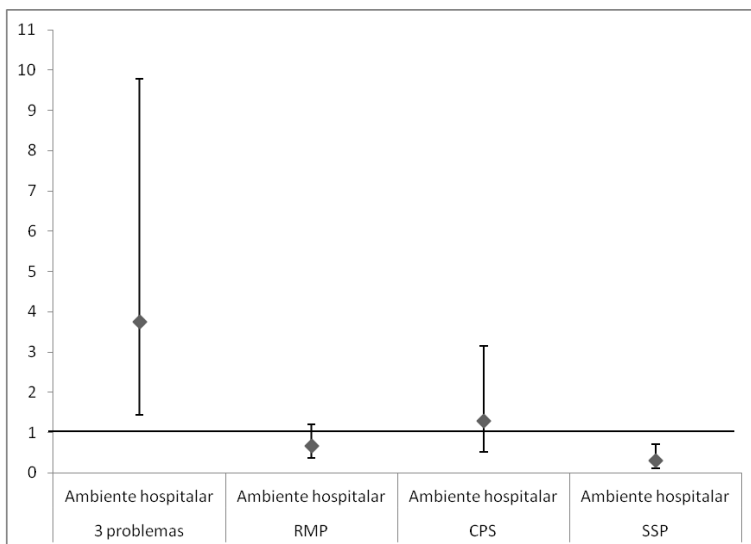
Conduta embasada em dados clínicos	1
Telefonou para médico da cidade de origem	1
Manteve acompanhamento da criança	1

APÊNDICE K – Tabelas com dados originais da regressão de Poisson.

Regressão de Poisson – Ambiente Hospitalar versus Atenção básica.

Problema	categoria	RP	LI IC95%	LS IC95%	valor p	Erro	
						+	-
3 problemas	Ambiente hospitalar	3,7 5	1,44	9,79	0,007	6,04	2,31
RMP	Ambiente hospitalar	0,6 6	0,36	1,21	0,179	0,55	0,3
CPS	Ambiente hospitalar	1,2 9	0,53	3,15	0,574	1,86	0,76
SSP	Ambiente hospitalar	0,3	0,12	0,72	0,008	0,42	0,18
RPP	Ambiente hospitalar	3,1 1	0,19	51,13	0,422	48,02	2,92
CFV	Ambiente hospitalar					0	0

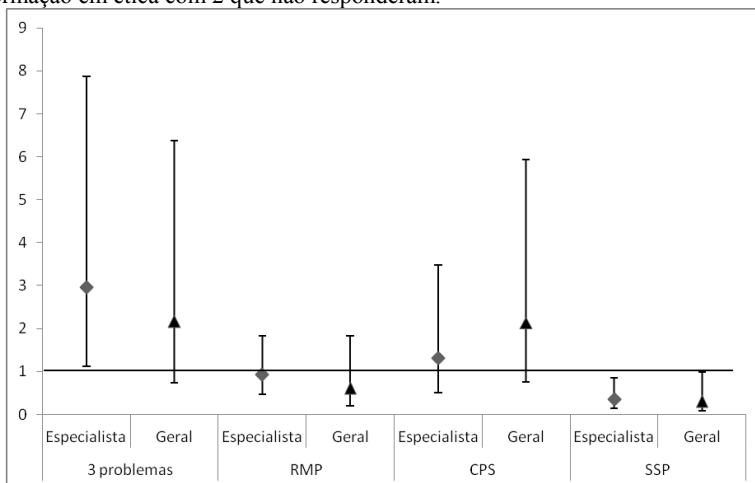
Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida. Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias. Formação em ética com 2 que não responderam.



Regressão Poisson: Pediatria Geral, Especialista em Pediatria versus MFC.

Problema	categoria	RP	LI IC95%	LS IC95 %	valor p	Erro +	Erro -
3 problemas	Especialidade	2,97	1,12	7,88	0,029	4,91	1,85
	Geral	2,16	0,73	6,37	0,163	4,21	1,43
RMP	Especialidade	0,93	0,47	1,82	0,821	0,89	0,46
	Geral	0,61	0,2	1,82	0,368	1,21	0,41
CPS	Especialidade	1,32	0,5	3,48	0,575	2,16	0,82
	Geral	2,13	0,76	5,93	0,146	3,8	1,37
SSP	Especialidade	0,35	0,14	0,85	0,022	0,5	0,21
	Geral	0,3	0,09	0,98	0,046	0,68	0,21
RPP	Especialidade	1,81	0,15	21,25	0,632	19,44	1,66
	Geral	1	0,05	21,23	0,997	20,23	0,95
CFV	Especialidade					0	0
	Geral					0	0

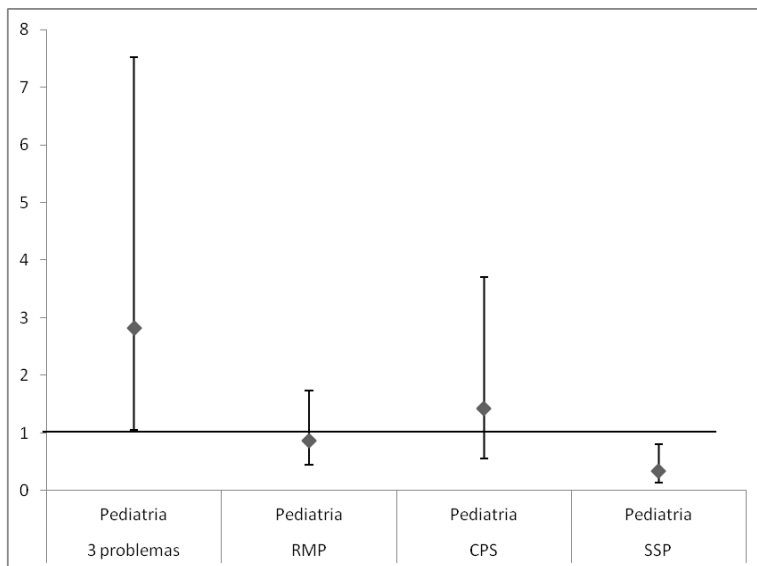
Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida. Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias. Formação em ética com 2 que não responderam.



Regressão de Poisson – Pediatria (geral e especialidades) versus Médico de Família e Comunidade

Problema	categoria	RP	LI IC95%	LS IC95%	valor p	Erro +	Erro -
3 problemas	Pediatria	2,82	1,06	7,52	0,038	4,7	1,76
RMP	Pediatria	0,87	0,44	1,74	0,694	0,87	0,43
CPS	Pediatria	1,42	0,55	3,71	0,466	2,29	0,87
SSP	Pediatria	0,34	0,14	0,81	0,016	0,47	0,2
RPP	Pediatria	1,68	0,15	19,31	0,676	17,63	1,53
CFV	Pediatria					0	0

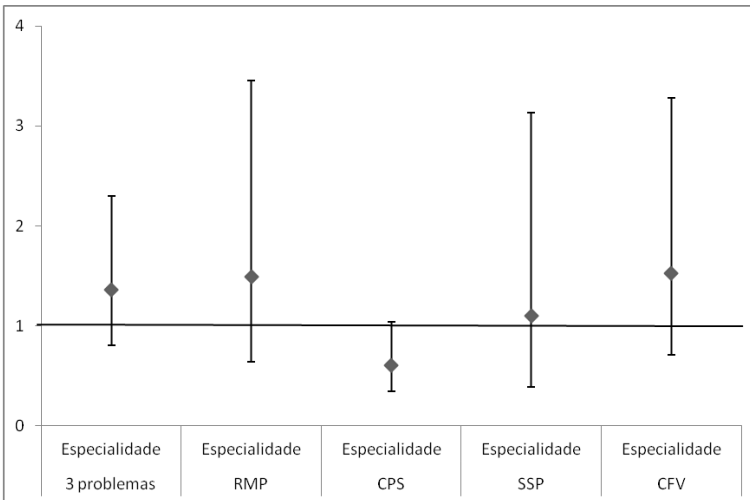
Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida. Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias. Formação em ética com 2 que não responderam.



Regressão de Poisson – Pediatra geral versus Especialidade Pediátrica.

Problema	categoria	RP	LI IC95%	LS IC95%	valor p	Erro +	Erro -
3 problemas	Especialidade	1,36	0,81	2,3	0,243	0,94	0,55
RMP	Especialidade	1,49	0,64	3,45	0,347	1,96	0,85
CPS	Especialidade	0,61	0,35	1,04	0,068	0,43	0,26
SSP	Especialidade	1,1	0,39	3,13	0,858	2,03	0,71
CFV	Especialidade	1,53	0,71	3,28	0,27	1,75	0,82

Legenda: RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida. Ajustado pelo peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em bioética e tempo de atuação em medicina. Idade e tempo de atuação em 2 categorias. Formação em ética com 2 que não responderam.



APÊNDICE L – Tabela apresentando as razões de prevalência* entre local de trabalho, área de atuação e especialidade médica (exposições) e as categorias de problemas éticos (desfechos) relatados por médicos que atuam em assistência e ensino em Pediatria. (Florianópolis, Brasil – 2010).

Exposição	Desfecho					
	R3P (IC 95%)	RMP (IC 95%)	CPS (IC 95%)	SSP (IC 95%)	RPP (IC 95%)	CFV (IC 95%)
Trabalhar em hospital versus em ambulatorios de atenção primária (referência)	3,75 (1,44 – 9,79)	0,66 (0,36 – 1,21)	1,29 (0,53 – 3,15)	0,3 (0,12 – 0,72)†	3,11 (0,19 – 51,13)	-
Atuar em pediatria geral ou especialidade pediátrica versus atuar em saúde da família (referência)	2,82 (1,06 – 7,52)	0,87 (0,44 – 1,74)	1,42 (0,55 – 3,71)	0,34 (0,14 – 0,81)†	1,68 (0,15 – 19,31)	-
Ser especialista em pediatria versus ser médico de família (referência)	2,97 (1,12 – 7,88)	0,93 (0,47 – 1,82)	1,32 (0,5 – 3,48)	0,35 (0,14 – 0,85)†	1,81 (0,15 – 21,25)	-
Ser pediatra geral versus ser médico de família (referência)	2,16 (0,73 – 6,37)	0,61 (0,2 – 1,82)	2,13 (0,76 – 5,93)	0,3 (0,09 – 0,98)†	1 (0,05 – 21,23)	-
Ser especialista em pediatria versus ser pediatra geral (referência)	1,36 (0,81 – 2,3)	1,49 (0,64 – 3,45)	0,61 (0,35 – 1,04)	1,1 (0,39 – 3,13)	1,9 (0,24 – 14,75)	1,53 (0,71 – 3,28)

Legenda: R3P – Relato de 3 problemas éticos; RMP – problema no âmbito da relação médico-paciente-família; CFV – problema no âmbito dos cuidados de final de vida; CPS – problema no âmbito das condutas de profissionais de saúde; SSP – problema no âmbito social e políticas de saúde; RPP – problema no âmbito das relações pedagógicas em pediatria.
 * Regressão de Poisson - Ajustado para peso amostral, sexo, idade, crença religiosa, formação em ética/bioética e tempo de atuação em medicina. Não houve relato de CFV em Médico de Família e de unidades básicas de saúde. † p < 0,05

APÊNDICE M – Artigos publicados em revistas nacionais.

Abordagem dos Problemas Éticos em Pediatria: Sugestões Advindas da Prática – Publicado na Revista Brasileira de Educação Médica. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n3/a09v35n3.pdf>

Comitê de Bioética em Hospital Pediátrico: da proposta à ação – Publicado na Revista Bioética. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/676/708

APÊNDICE N – Artigo publicado em revista internacional.

Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6939-13-2.pdf>

Ethical problems in pediatrics: what does the setting of care and education**show us?**

BMC Medical Ethics 2012, **13**:2 doi:10.1186/1472-6939-13-2

Jucelia M Guedert (juceliaguedert@ig.com.br)

Suely Grosseman (sgrosseman@gmail.com)

ISSN 1472-6939

Article type Research article

Submission date 2 November 2011

Acceptance date 16 March 2012

Publication date 16 March 2012

Ethical problems in pediatrics: What does the setting of care and education show us?

Jucélia Maria Guedert†, ^{Aff1}

Corresponding Affiliation: ^{Aff1}

Email: juceliaguedert@ig.com.br

Suely Grosseman†, ^{Aff1}

Email: sgrosseman@gmail.com

Aff1 Postgraduate Program in Medical Sciences, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, Brazil

†These authors contributed equally to this work.

Abstract

Background

Pediatrics ethics education should enhance medical students' skills to deal with ethical problems that may arise in the different settings of care. This study aimed to analyze the ethical problems experienced by physicians who have medical education and pediatric care responsibilities, and if those problems are associated to their workplace, medical specialty and area of clinical practice.

Results

210 ethical problems were reported, grouped into five areas: physician-patient relationship, end-of-life care, health professional conducts, socioeconomic issues and health policies, and pediatric teaching. Doctors who worked in hospitals as well as general and subspecialist pediatricians reported fewer ethical problems related to socioeconomic issues and health policies than those who worked in Basic Health Units and who were family doctors.

Conclusions

Some ethical problems are specific to certain settings: those related to end-of-life care are more frequent in the hospital settings and those associated with socioeconomic issues and public health policies are more frequent in Basic Health Units. Other problems are present in all the setting of pediatric care and learning and include ethical problems related to physician-patient relationship, health professional conducts and the pediatric education process. These findings should be taken into consideration when planning the teaching of ethics in pediatrics.

Background

Many facets of contemporary society are challenging the health care arena and demand constant reflection about the best professional attitudes to be taken in a diversity of circumstances. In this context, the current way of teaching ethics in medicine has been changed and transcends the traditional model of deontological ethics. The moral education and the rescue and cultivation of qualities and attitudes of a virtuous person required for good medical practice (virtue-based ethics) has been a pressing need [1-4].

The Brazilian Constitution [5] (Article 227) and the Child and Adolescent Statute [6] (Law 8069/90), which domestically put into force the International Convention on the Rights of the Child and the Universal Declaration of the Rights of the Child, establish Brazil's policy of full protection for children as law. These legal instruments conceive of children as citizens who have full rights and who are subject to protective priority because of their physical, psychological and moral vulnerability. However, despite the legislative and social advances of recent decades, Brazil still has significant work to do to advance the care and protection of children and adolescents, especially regarding access to quality education and the fight against malnutrition, child labor, abuse, neglect and all forms of violence against children.

Pediatrics, an area with complex interpersonal interactions and heavily influenced by emotions, has the potential to give rise to situations involving ethical problems. Entities engaged in medical education have developed and released key documents on ethical and professional values and qualities desired for physicians [7-9]. Some documents are directed to pediatricians [10-13] and discuss the methods for teaching ethical and professional values to undergraduates and residents in pediatrics [10,13].

However, there is still a gap between the ethical content taught in the universities and the ethical problems faced in clinical practice [14]. In addition to concerns about the adequacy of the formal curriculum, the influence of the hidden curriculum, that can lead students to learn and repeat the behavior observed in the supervisors and teachers, sometimes not adequate, has been highlighted for a long time [10,13,15,16]. This demands the identification of the ethical problems faced in all the learning settings and the seek for primacy in ethical behaviors.

Given that it is very important that medical students reflect about the best professional attitudes required to face the most common ethical problems that may arise in the different contexts where they attend children and adolescents, this study was developed to analyze the ethical

problems experienced by physicians who have medical education and children and pediatric care responsibilities, and if those problems are associated to the workplace, their medical specialty and area of clinical practice.

Results

The average age of the 88 participants was 44.1 years (CI: 42.2 – 46.1), the average length of time working as a physician was 19.6 years (CI: 17.6 – 21.5), the average time spent in daily care of patients was 6.8 hours (CI: 6.3 – 7.4) and that spent on medical students and residents education was 2.3 (CI: 1.8 – 2.7).

Among the 210 reports, five broad categories of ethical problems were identified. These ethical problems [with their frequencies, including absolute number (n), percentage (%) and 95% Confidence Interval (CI)] were related to:

a. ***Physician-patient relationship*** [n = 61 (29.0%, CI: 2.9 - 35.1)], which comprised difficult interactions with the patients and/or their families including issues such as:

- To ensure confidentiality, especially in adolescent care;
- To cope with difficult revelations (communication of bad news, disclosure of diagnosis, disagreement with diagnosis given by other physician);
- To cope with parents non-adherence to patients' treatment;
- To deal with difficult relationship with the patients' parents;
- To cope with unexpected reactions from family members;
- To manage parents beliefs;
- Conflicts involving the autonomy of parents and adolescents.

b. ***End-of-life care*** [n = 55 (26.2%, CI: 20.3 - 32.1)], which involved challenges and conflicts in terminal situations including issues such as:

- To take the decision to withdraw or whether to withhold or not advanced life support, nutritional support and resuscitation;
- To accept the decision of colleagues of admitting the patient in the Intensive Care Unit;
- To accept the decision of colleagues of prescribing futile therapies;
- To deal emotionally with the situation of patients without therapeutic perspectives;
- To diagnose brain death.

c. ***Health professionals conducts*** [n = 50 (23.8%, CI: 18.0 - 29.6)], which comprised disagreement with physicians or other health professionals conducts such as:

- To disagree with colleagues in the indication of procedures;
- To witness workplace inappropriate attitudes of colleagues in their relationship with patients and other colleagues;
- To disagree with inappropriate personal attitudes of physicians from other workplaces;
- To disagree with inappropriate patient relationship of physicians from other workplaces;
- To disagree with the breach of confidentiality, inappropriate use of medicines or inappropriate personal attitudes of other health professionals.

d. ***Socioeconomic issues and public health policy*** [n = 31 (14.8%, CI: 10.0 - 19.6)], which involved challenges concerning socioeconomic conditions and the public health care system that influence patient treatment, management and protection such as:

- To have to take decisions when the absence of inpatient beds threatens the lives of patients and surgeries are postponed;
- To cope with the social reality of patients, which imposes limits to the adequate management of care, resulting in lack of therapeutic success;
- To cope with the difficulty in referring patients to specialists;
- To cope with violence against children, including neglect;
- To experience problems in the workplace, among them, the lack of specialists, of equipments and of material;
- To cope with problems in the health care system that result in difficulties for patients to have access to more sophisticated diagnostic exams and to surgeries.

e. ***Pediatric Education Process*** [n =13 (6.2%, CI: 2.9 – 9.5)] , which comprised inadequate personal attitudes and interpersonal interactions in the academic environment including relationship between: student-teacher/supervisor, teacher-supervisor, teacher/supervisor-patient, student-patient, teachers-physicians of Basic Health Units such as:

- To witness an ethically reprehensible attitudes of the teachers;
- To witness medical undergraduate students disrespect for the university hierarchy;
- To experience problems such as the allowance by teacher/physician supervisor to residents to act when there is risk to the patient;
- To experience problems in the relationship professor/physician supervisor – patient, such as inadvertent exposure of patients and discussion of cases in corridors;

- To experience problems in the relationship between teachers/physician supervisors, such as public criticism and disrespect authorship in scientific publication;
- To witness problems in the personal attitudes of undergraduates and residents.

The distribution of the ethical problems reported according to the sociodemographic and occupational characteristics of the participants is presented in Table 1.

Table 1 Distribution of the ethical problems according sociodemographic and occupational characteristics of the participants. (Florianópolis - Brazil, 2010)

Participants characteristics	n (%)	Ethical Problems related to*				
		PPR (row%)	ELC (row%)	HPC (row%)	SEPHP (row%)	PEP (row%)
<i>Gender</i>						
Male	38 (43.2)	50.0	36.8	39.5	26.3	5.3
Female	50 (56.8)	42.0	42.0	40.0	28.0	12.0
<i>Marital Status</i>						
Single	18 (20.4)	44.4	44.4	33.3	33.3	16.7
Married	60 (68.2)	50.0	38.3	43.3	23.3	6.7
Divorced	08 (9.1)	25.0	37.5	37.5	37.5	12.5
Living with partner	02 (2.3)	-	50.0	-	50.0	-
<i>Religious belief</i>						
Yes	72 (81.8)	43.1	41.7	40.3	26.4	8.3
No	16 (18.2)	56.3	31.3	37.5	31.3	12.5
<i>Specialty Area</i>						
General pediatrics	16 (18.2)	31.3	31.3 [‡]	62.5	18.8	6.3
Pediatric subspecialty	58 (65.9)	46.6	51.7 [‡]	36.2	24.1	10.3
Family Medicine	14 (15.9)	57.1	0.0 [‡]	28.6	50.0 [†]	7.1

Bioethics/bioethics training						
Yes	37 (42.0)	54.1	37.8	37.8	27.0	13.5
No	49 (55.7)	38.8	40.8	40.8	26.5	6.1
Non respondents	2 (2.3)	-	-	-	-	-
Workplace						
Teaching Hospital	72 (81.8)	41.7	48.6 [#]	41.7	22.2 [†]	9.7
Basic Health Unit	16 (18.2)	62.5	0.0 [#]	31.3	50.0 [†]	6.3

Notes: PPR-Physician-Patient Relationship; ELC-End of life Care; HPC-Health Professional Conducts; SEPHP-Socioeconomic issues and Public Health Policies; PEP-Pediatric Education Process

*Values exceed 100% for the possibility of up to 3 reports by participant; the association between the category of ethical problem and participant characteristics was tested by Chi2 or Fisher exact when appropriated; [†] $p < 0,05$; [‡] $p < 0,01$; [#] $p < 0,001$

In Poisson regression, it was found that fewer ethical problems related to the SEPHP were reported among the participants who worked in hospitals when compared to those who worked in the Basic Health Units [PR = 0,3 (CI 95% 0,12–0,72)] (Figure 1), as well as among those whose clinical practice is as pediatrician (general and subspecialties in pediatrics) [PR = 0,34 (CI 95% 0,14–0,81)] when compared to clinical practice as family physicians (Figure 2). This association was maintained when medical specialties were compared: family physicians to subspecialists pediatricians and general pediatricians [PR = 0,3 (CI 95% 0,09–0,98) and PR = 0,35 (CI 95% 0,14–0,85)] (Figure 3). There was no statistical significance in the prevalence ratio of ethical problems related to PPR, HPC and PEP, when comparing workplaces, medical specialties and areas of clinical practice, which shows that the frequency of reports of these categories of ethical problems was similar among the participants. The category of ethical problems related to end of life was only reported by the participants who worked in Hospitals and no statistical significance was found in the prevalence ratio of this category when comparing general pediatricians to subspecialty pediatricians.

Figure 1 Prevalence Ratio: work in hospitals compared to work in the Basic Health Units (exposure) and presence of at least one report in the category of ethical problem (outcome). Note: Two outcomes were

omitted: End of Life Care (not reported by family physicians) and Pediatric Education Process (CI very broad)

Figure 2 Prevalence Ratio: clinical practice as a pediatrician compared to clinical practice as a family doctor (exposure) of at least one report in the category of ethical problem (outcome). Note: Two outcomes were omitted: End of Life Care (not reported by family physicians) and Pediatric Education Process (CI very broad)

Figure 3 Prevalence Ratio: medical specialty – general pediatrician or subspecialist pediatrician compared to family doctor (exposure) and presence of at least one report in the category of ethical problem (outcome). Note: Two outcomes were omitted: End of Life Care (not reported by family physicians) and Pediatric Education Process (CI very broad)

Discussion

This study showed that the ethical problems experienced in the daily care of children and adolescents go beyond those usually described in the literature [17-19] and cover areas that should be planned for and addressed in the curricula for students of pediatrics. Some problems were more specific to certain workplaces, such as those related to end-of-life care situations occurring in hospitals and those related to socioeconomic issues and health policies occurring in primary care. This observation reinforces the conclusion of a meeting of experts in pediatric education [10] which was conducted in 2007. They concluded that the activities of pediatricians in their various work environments and subspecialties are sufficiently different to justify different training depending on the environment in which the professional is located.

However, a high frequency of reports concerning interpersonal relationships was noted and was experienced equally in the health care and education settings. These relationships involve physicians, patients and families, the various professionals working in pediatric care, students, residents, teachers and supervisors.

The fact that many reports involved the physician-patient relationship reflects the importance that should be given to this subject in medical education. It is well established that this relationship should be of caring, built in the light of ethics and that it is strongly influenced by the moral values of those involved in this process, by the culture, the society and by the manner which the health care system is structured. To achieve the ideal standard of this interaction, the *American Academy of Pediatrics* (AAP) has established eight components of professionalism to teaching and assessment in pediatrics. Of these, six are directly related to the attitudes and values expected from the physician in

relation to the patient (honesty and integrity, reliability and responsibility, respect for others, compassion and empathy, communication and collaboration, and altruism and defense) and the other two (self-improvement and self-awareness and knowledge of limits) relate to physician singular skills. These components must be worked on throughout medical education and on an ongoing process of continuing education after graduation [12].

Ethical problems involving conduct of health professionals also occurred in all surveyed environments. The situations included in this category, such as divergences in personal and professional conduct and difficulties in maintaining privacy, demonstrate the importance of developing negotiating skills and improving interactions with all participants in the health care network. Delany et al. [15] name as “allied health” in Pediatrics the professionals from many specialized health professions who work in the pediatric area in the health care team, attending children and adolescents with acute and chronic diseases or with disabilities. The relationship between physicians and these professionals may lead to ethical problems due to their differing perspectives of what constitutes the best interests of the child, which depend on what the authors call “disciplinary paradigms of care or operational philosophy.” For these authors, it is necessary that the professional who attends the pediatric age group be aware of his role as moral agent, of his professional responsibility and of the impact of his decisions in the children and their families lives when he refers the patient to allied professionals [15].

Although the PEP ethical problems were reported by teachers and supervisors, the findings coincide with the finding of studies with students reports [18-22] which involved mainly disrespect when relating with patients, colleagues and students. The study reveal that in the education process it is essential an adequate communication between the parties and that it is expected that the teacher/supervisor be a role model and also that the student have appropriate ethical attitudes, especially a respectful way in the interaction with patients and teachers, and, for achieving this, educational actions are also needed.

The ethical problems related to end of life care were those more closely related to the impact of technological development in health, which require constant reflection of the ethical aspects. For this area, some of the important subjects in the teaching of Ethics in pediatrics should be emphasized such as the limits of prematurity, advanced life support in children with very limiting disabilities and severe malformations, do-not-resuscitate orders, therapeutic futility and palliative care,

technology-dependent children and the use of off-label medications. Previous studies addressing these issues, which were developed in different settings, highlight the difficulties encountered by professionals working in hospitals, especially those in pediatric subspecialties who are entrusted with the care of critically ill children and adolescents [23-30]. They reinforce the need for physicians to have skills to cope with these situations so that their decision-making can achieve the patient's best interests.

The socioeconomic context and public health policies are complex and are an inseparable part of medical activity, as they are directly related to the medical work, particularly of those who attend pediatric patients, due to the the eco-dependency of the child. Problems of this scope are related to Social and Community pediatrics, which for almost a decade was considered by DeWitt [31] as the greatest challenge for the planning of educational activities, as it requires the inclusion of issues related to equity in child health and social justice. It is in the community context that the student has the opportunity to interact with the social determinants of health, to promote preventive action at different levels and to develop an interest in protecting children's rights [31,32]. In recent years, the relevance of teaching pediatrics in the community [31,33] has been recognized, and efforts have been made to change the predominantly hospital teaching model and insert the students in all levels of care. Decision-making in this context involves interdisciplinary team work, depends on political decisions and is often hampered by the need for changes in the political and social structure in which the child is placed. Pediatrics education must address issues of this nature and there is a need for faculty development to ensure adequate orientation of students at this level [34]. Also, pediatricians and family physicians can contribute positively to the encouragement, support and the establishment of effective partnerships with families [35], having active participation in health care teams. The AAP suggests that philosophies, principles and practices should be focused and targeted at health care in the family (family-oriented care), i.e., the family should be considered the unit of care and intervention. This approach make easier the understanding of the physician responsibilities, since the assessment of the emotional and social problems that affect the welfare of the child must always be included [35].

The generalizability of the findings of our study is limited, as the topic of ethics is influenced by socio-cultural characteristics and because there are regional differences in the characteristics of pediatric care and medical teaching. Other limitations may be related to the fact that the

sample may be representative only of the environment where the research was conducted (Southern Brazil). Despite this fact, we expect that this study contributes as a basis for comparison with other cultures and regions and to the formulation of educational initiatives leading to the teaching of ethics and professionalism geared towards the practice of health care among children and adolescents. In this context, the ethical problems, experienced in different settings, reported in our study by pediatricians and family physicians who participate in the medical education process and attend children and adolescent could be used in the medical undergraduation, graduation and postgraduation curriculum and in faculty development programs as a means to raise critical reflection for and on action and promote ethical attitudes and professionalism.

Conclusions

Some ethical problems that are experienced by physicians who treat children and adolescents are more specific to the workplace. Problems related to end-of-life care, such as those related to the decision to withdraw or withhold advanced life support, nutritional support and resuscitation, are more frequent in the hospital setting. Ethical problems associated with socioeconomic issues and public health policies that influence patient treatment, care and child protection are more frequent in Basic Health Units. Therefore, educational strategies to aid in the decision-making process and the ethical reflection on end-of-life care situations in pediatrics should be addressed among medical students and professionals to prepare them for pediatric practice in hospitals. The ethical problems related to socio-economic issues and public health policies need to be approached in pediatrics and adequately discussed, specially linked to the teaching of pediatric primary health care and to the community practice.

Others problems, however, are present in all the settings of pediatric care and learning and include ethical problems related to physician-patient relationships, health professional conducts and the pediatrics education process. So, the teaching of communication skills for effective physician-patient relationship and interdisciplinary team work, anchored in professionalism in pediatrics, rooted on ethical attitudes, should be planned and provided along all the years of medical course, in academic activities at all the levels of health and should be present in all the learning environments.

Given the importance and frequency of the ethical problems reported by the physician in different settings of pediatric clinical practice, they could be used in the training of students, physicians and faculty as a

means to raise critical reflection for and on action and promote ethical attitudes and professionalism.

Methods

The study design had a mixed approach: cross-sectional, observational, descriptive and inferential and qualitative exploratory. The study population was composed of physicians who had teaching activities with undergraduate medical students from the *Universidade Federal de Santa Catarina* (Federal University of Santa Catarina), located in Florianópolis, capital city of Santa Catarina State – Southern Brazil) and/or residents and who attended children and adolescents in teaching hospitals or Basic Healthcare Units (BHUs). From the list provided by the management sectors of these institutions and from the university, the universe of 173 physicians was identified: 136 worked in hospitals and 37 in BHUs. The inclusion criterion included: concurrent role as a provider of children and adolescent health care and of medical education (undergraduation and/or residents). The exclusion criteria were: being a resident, being retired or licensed, not having direct contact with trainees in pediatrics and not working with child care.

To ensure that all the pediatric subspecialists working in the settings surveyed would be represented, the sample was selected by convenience. The estimated sample size of 72 participants was calculated using the Epi Info 2000 software and the following parameters: a total of 173 physicians, prevalence of 60% of ethical problems reports, relative risk of 3.0, test power of 80% (beta error type) and a 95% confidence interval (alpha error type). Initially, 110 physicians were invited to participate in the study; two declined, and 20 (16 from hospitals and 4 from BHUs) accepted to participate but did not complete the data collection instrument. Thus, the final convenience sample was composed of 88 physicians, 72 who worked in hospitals and 16 who worked in BHUs.

After approval of the study project by the Research Ethics Committee of the Joana de Gusmão Children's Hospital - Florianópolis, Brazil (Report 032/2008), data were collected by a self-applied, semi-structured questionnaire based on Taquette et al. [36], with three sections with the following aspects: 1. Closed-ended questions with socio-demographic and occupational variables: gender, marital status, religious belief, length of time working as a physician, medical specialty, pediatric area of activity, ethics/bioethics training, workplace; 2. Open-ended questions requesting the report of up to three situations experienced in the care of children and adolescents that represented an ethical dilemma, the feelings aroused in those situations, who or what helped and could

have helped, what aids were used to the process of decision making and what was done; 3. Open-ended question requesting suggestions for strategies to best approach these situations. A pilot study was performed with 15 eligible participants.

The term *ethical dilemma* was used in the questionnaire, because it is the most used term in the medical field for the situations that the authors intended to study. Conceptually, *dilemma* corresponds to a situation in which only two choices are possible and only one of them can be correct [37]. As some situations reported by the participants did not involve dilemmas, to encompass all the situations reported, we opted to use in this study the term *ethical problem*, a more comprehensive concept, which involves situations for which we are not always able to identify solutions [37].

Data analysis: A thematic content analysis of the qualitative data was performed [38]. In the pre-analysis the qualitative data were passed to an individual card without the sociodemographic data to ensure the anonymity and the analysis was performed separately by both researchers by grouping the data into units of meaning and then categorizing them. In posterior meetings, the categories listed by each researcher were discussed and the definite categories were decided by consensus. Those categories were entered as categorical variables into a Microsoft Office Excel© database (Microsoft Corporation, U.S.) along with the other variables in the questionnaire. In addition to descriptive analysis, the association between the frequency of each category of ethical problems reported (outcome) and the participant sociodemographic and occupational characteristic (independent variable) was tested using chi² or Fischer Exact Test when appropriated. For the outcome “ethical problem category” a Poisson regression was performed, to analyze the prevalence ratios (PR) of the following exposure variables: medical specialty [i.e., pediatrics or family medicine (reference)], area of practice in pediatrics [i.e., pediatric subspecialty, general pediatrician or family physician (reference)] and workplace [i.e., hospital or primary care (reference)]. Because family physicians and other pediatricians who worked in BHUs did not report ethical problems related to end-of-life care, to estimate the PR of this outcome, only the variables general pediatrician versus subspecialist pediatrician were used. This analysis was adjusted for the following confounding variables: gender, age, marital status, religious belief, training in ethics and bioethics, and length of time working as a physician. To ensure proportionality, the sample was weighed in relation to the frequency of general pediatricians, subspecialist pediatricians and family

physicians in the universe of physicians with teaching activities with students from the *Universidade Federal de Santa Catarina* and children care practice in the 2 teaching hospitals and in the Basic Healthcare Units. For the statistical analysis, Stata 11.0 (StatCorp, College Station, TX, US) was used. A significance level of $p < 0.05$ was adopted.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

JMG conceived of the study, participated in its design, data collection and analysis and drafted the manuscript. SG conceived of the study, participated in its design, data analysis, as well as in the critical review of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

We thank Fernando Wehrmeister for his contribution to the statistical analysis and Isabela Giuliano for the critical review of manuscript.

References

1. Buyx AM, Maxwell B, Schone-Seifert B: **Challenges of educating for medical professionalism: who should step up to the line?** *Med Educ* 2008, **42**(8):758–764.
2. Dingle AD, Stuber ML: **Ethics education.** *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008, **17**(1):187–207.
3. Roberts LW, Warner TD, Hammond KA, Geppert CM, Heinrich T: **Becoming a good doctor: perceived need for ethics training focused on practical and professional development topics.** *Acad Psychiatry* 2005, **29**(3):301–309.
4. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M: **Clinical ethics revisited.** *BMC Med Ethics* 2001, **2**:E1.
5. Brazil: [Constitution of the Federative Republic of Brazil]. [<http://www.observatoriodainfancia.com.br/IMG/pdf/doc-47.pdf>]
6. Brazil: [Child and Adolescent Statute. Law 8069/90]. [http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm]
7. **ACGME Outcome Project** [<http://www.acgme.org/outcome/>]
8. Inui TS: *A flag in the wind: education for professionalism in Medicine*. Washington, DC: Association of American Medical Colleges; 2003.
9. Members of the Medical Professionalism Project (ABIM Foundation A-AF, European Federation of Internal Medicine): **Medical professionalism in the new millennium: a physician charter.** *Ann Intern Med* 2002, **136**(3):243–246.

10. Abbott MB, First LR: **Report of colloquium III: challenges for pediatric graduate medical education and how to meet them--a quality improvement approach to innovation in pediatric graduate medical education.** In: *Pediatrics*. vol. 123 Suppl 1, 2009/01/06 edn; 2009:S22–S25
11. Fallat ME, Glover J: **Professionalism in pediatrics: statement of principles.** *Pediatrics* 2007, **120**(4):895–897.
12. Fallat ME, Glover J: **Professionalism in pediatrics.** *Pediatrics* 2007, **120**(4):e1123–e1133.
13. Lang CW, Smith PJ, Ross LF: **Ethics and professionalism in the pediatric curriculum: a survey of pediatric program directors.** *Pediatrics* 2009, **124**:1143–1151.
14. Carrese JA, Sugarman J: **The inescapable relevance of bioethics for the practicing clinician.** *Chest* 2006, **130**(6):1864–1872.
15. Delany C, Spriggs M, Fry CL, Gillam L: **The unique nature of clinical ethics in allied health pediatrics: implications for ethics education.** *Camb Q Healthc Ethics* 2010, **19**(4):471–480.
16. Goldie J: **Review of ethics curricula in undergraduate medical education.** *Med Educ* 2000, **34**(2):108–119.
17. Forman EN, Ladd RE: *Ethical dilemmas in pediatrics: a case study approach.* Lanham: University Press of America; 1995.
18. Hicks LK, Lin Y, Robertson DW, Robinson DL, Woodrow SI: **Understanding the clinical dilemmas that shape medical students' ethical development: questionnaire survey and focus group study.** *BMJ* 2001, **322**(7288):709–710.
19. Karnieli-Miller O, Vu TR, Holtman MC, Clyman SG, Inui TS: **Medical students' professionalism narratives: a window on the informal and hidden curriculum.** *Acad Med* 2010, **85**(1):124–133.
20. Caldicott CV, Faber-Langendoen K: **Deception, discrimination, and fear of reprisal: lessons in ethics from third-year medical students.** *Acad Med* 2005, **80**(9):866–873.
21. Kelly E, Nisker J: **Increasing bioethics education in preclinical medical curricula: what ethical dilemmas do clinical clerks experience?** *Acad Med* 2009, **84**(4):498–504.
22. Reddy ST, Farnan JM, Yoon JD, Leo T, Upadhyay GA, Humphrey HJ, Arora VM: **Third-year medical students' participation in and perceptions of unprofessional behaviors.** *Acad Med* 2007, **82**(10 Suppl):S35–S39.
23. Floriani CA: **Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children.** *J Pediatr (Rio J)* 2010, **86**(1):15–20.

24. Friedman SL, Helm DT, Marrone J: **Caring, control, and clinicians' influence: ethical dilemmas in developmental disabilities.** *Ethics Behav* 1999, **9**(4):349–364.
25. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP: **Delivery room decision-making at the threshold of viability.** *J Pediatr* 2004, **145**(4):492–498.
26. Pinter AB: **End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations.** *J Pediatr Surg* 2008, **43**(3):430–436.
27. Shah SS, Hall M, Goodman DM, Feuer P, Sharma V, Fargason C Jr, Hyman D, Jenkins K, White ML, Levy FH, *et al*: **Off-label drug use in hospitalized children.** *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007, **161**(3):282–290.
28. Soares M, Terzi RG, Piva JP: **End-of-life care in Brazil.** *Intensive Care Med* 2007, **33**(6):1014–1017.
29. van Zuuren FJ, van Manen E: **Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: a qualitative approach.** *Med Health Care Philos* 2006, **9**(3):339–347.
30. Wright B, Aldridge J, Wurr K, Sloper T, Tomlinson H, Miller M: **Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: decision making and the law.** *Palliat Med* 2009, **23**(3):238–247.
31. DeWitt TG: **The application of social and adult learning theory to training in community pediatrics, social justice, and child advocacy.** *Pediatrics* 2003, **112**(3):755–757.
32. American Academy of Pediatrics: **Policy statement-The future of pediatrics: mental health competencies for pediatric primary care.** *Pediatrics* 2009, **124**(1):410–421.
33. Puga TF, Benguigui Y: *Pediatric training in medical schools of Latin Americ.* Washington, D.C.: PAHO; 2006.
34. Roberts KB, DeWitt TG: **Faculty development of pediatric practitioners: complexities in teaching clinical precepting.** *Pediatrics* 1996, **97**(3):389–393.
35. Schor EL: **Family pediatrics: report of the Task Force on the Family.** *Pediatrics* 2003, **111**(6 Pt 2):1541–1571.
36. Taquette SR, Rego S, Schramm FR, Soares LL, Carvalho SV: **Ethically conflicting situations experienced by medical students.** *Rev Assoc Med Bras* 2005, **51**(1):23–28.
37. Gracia D: **Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics.** *Med Health Care Philos* 2001, **4**(2):223–232.
38. Bardin L: **[Content analysis]**, 4^a ed. Lisboa: Edições 70; 2010.

Figure 1

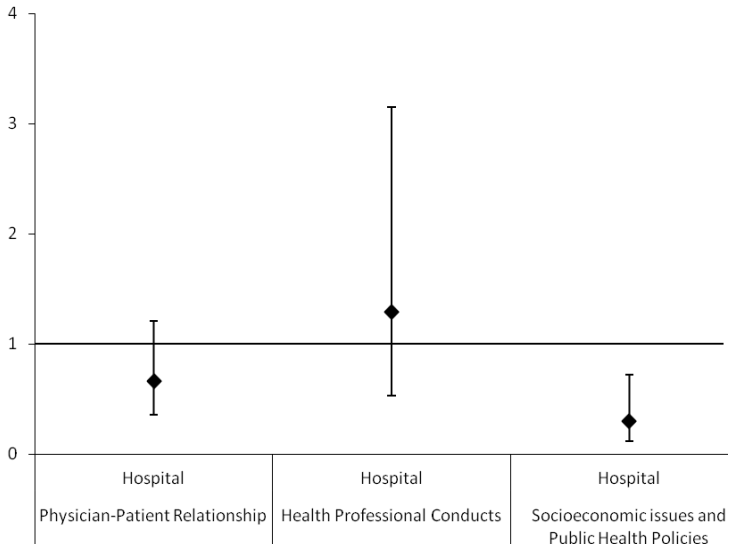


Figure 2

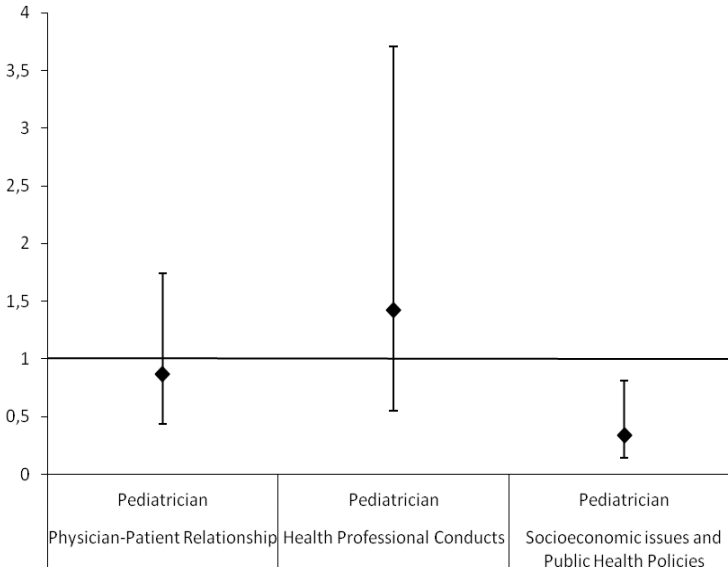
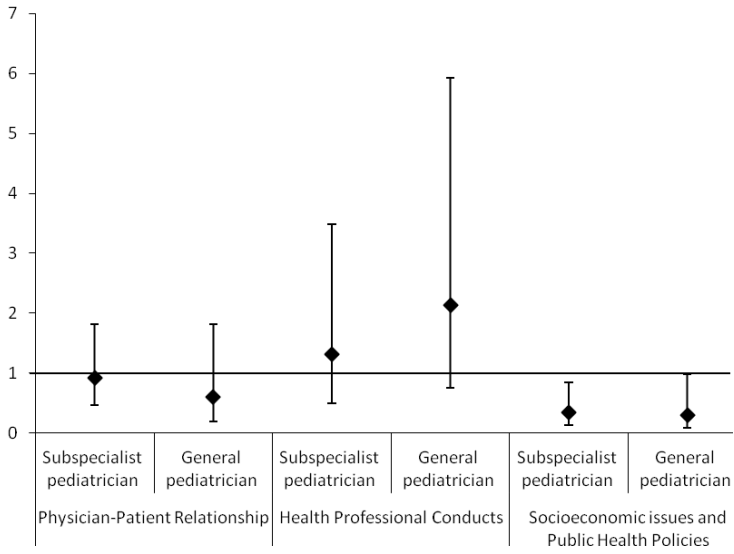


Figure 3



ANEXO 1 - Parecer Consubstanciado de Aprovação da Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER N° 032/2008

NOME DO PROJETO: VIVÊNCIA DE DILEMAS ÉTICOS E SUA INTERFACE NA EDUCAÇÃO MÉDICA EM PEDIATRIA	
PESQUISADORA: JUCÉLIA MARIA GUEDERT	
ORIENTADORA: SUELY GROSSEMAN	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 17/06/2008	REGISTRO NO CEP: 019/2008
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: GRUPO III – 4.01	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
8. SUMÁRIO DO PROJETO	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Isento
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK

OBJETIVOS

2.1 Geral: Analisar como médicos, docentes, residentes e estudantes de Medicina lidam com os dilemas éticos enfrentados no dia-a-dia do atendimento à criança.

2.2. Específicos:

- Identificar os principais dilemas éticos vivenciados por médicos, docentes, residentes de

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular n° 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

pediatria e estudantes de medicina.

- Verificar como se dá o processo de tomada de decisões em relação aos dilemas éticos.
- Avaliar de que forma se dá a interface entre docência e assistência na tomada de decisões relacionadas aos dilemas éticos.

SUMÁRIO DO PROJETO

Estudo qualitativo e quantitativo, prospectivo e observacional, que será desenvolvido no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) e no Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU-UFSC), com médicos do Corpo Clínico, residentes de Pediatria, professores de Pediatria vinculados à UFSC e alunos da 12ª. Fase do curso de Medicina da UFSC. Estima-se um total de 275 participantes, compondo uma amostra de conveniência, sendo excluídos os que se recusarem a participar do estudo.

Os dados serão coletados por meio da aplicação de um questionário, composto de três partes:

1) variáveis sócio-demográficas e de formação profissional; 2) perguntas abertas relacionadas a vivência de situações com problemática ética e 3) sugestões sobre iniciativas institucionais para a aquisição de habilidades em Bioética.

As variáveis quantitativas serão analisadas por meio de estatística descritiva.

Os dados qualitativos serão tratados pela análise de conteúdo.

Apesar de implicar em riscos físicos aos participantes, a pesquisa poderá gerar constrangimentos e outros desconfortos de ordem psicológica, que a pesquisadora tentará minimizar.

JUSTIFICATIVA

A relevância do tema justifica o estudo, bem como os resultados que se espera obter com o mesmo, contribuindo para a promoção da formação acadêmica e profissional e da assistência à comunidade. As pesquisadoras pretendem ainda gerar subsídios para a construção de competência em Bioética no processo ensino-aprendizagem de Pediatria, contribuindo também para a implantação de um programa de educação continuada de Bioética em Pediatria.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cep@hijg.saude.sc.gov.br

METODOLOGIA

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. DELINEAMENTO – Estudo qualitativo e quantitativo, prospectivo e observacional. 2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – 275 participantes 3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – Não 4. RECRUTAMENTO – Participação voluntária. 5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO - Desejo de participar ou não do estudo. 6. PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS – Não há riscos físicos, apesar de poder causar constrangimento ou outros desconfortos de ordem psicológica. 7. USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - Não 8. MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – Conforme resolução 196/96 CNS/MS. 11. AVALIAÇÃO DOS DADOS – Estatística descritiva e análise de conteúdo. 12. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – Adequados. 13. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS – Sim. 14. CRONOGRAMA – Adequado. 15. PROTOCOLO DE PESQUISA – Adequado. 16. ORÇAMENTO – Adequado. |
|---|

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)
--

<p>Comentários: O TCLE está claro e sucinto, sendo adequado para o presente estudo. Sugere-se colocar um cabeçalho na segunda página do mesmo, contendo o título do trabalho, ou colocar o nome do estudo no item 8.</p>

PARECER FINAL	APROVADO
----------------------	-----------------

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 17 de junho de 2008.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No site: www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para Dezembro de 2008.


 JOSÉ ANTÔNIO DE SOUZA

Sub-coordenador do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
 Bairro Agrônômica, Florianópolis, Santa Catarina
 Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cep@saude.sc.gov.br

ANEXO 2

Aprovação da pesquisa pela Comissão de Acompanhamento de Projetos de Pesquisa em Saúde



Prefeitura Municipal de Florianópolis
Secretaria Municipal de Saúde
Assessoria de Desenvolvimento Institucional

COMISSÃO DE ACOMPANHAMENTOS DOS PROJETOS DE PESQUISA EM SAÚDE

Ofício Nº 014/2009.

Florianópolis, 15 de maio de 2009.

Para: Jucélia Maria Guedert
Da: Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde.

Prezado Senhor,

Cumprimentando-o, cordialmente, informamos que o Projeto de Pesquisa: “Vivência de dilemas éticos e sua interface na educação médica em pediatria”, enviado por Vª Sª a esta comissão, foi analisado e considerado adequado estando, portanto, autorizado para execução nos Centros de Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis, junto aos médicos supervisores da Rede Docente Assistencial.

Certas de sua atenção estamos à disposição para maiores esclarecimentos no telefone – 3239-1564.

Atenciosamente,

Marynes Terezinha Reibnitz

Membro da Comissão de Acompanhamentos dos Projetos de Pesquisa em Saúde

MAYNES T. Reibnitz
Assessoria Desenvolvimento
Institucional
Matrícula: 10672-0
P.M.F. - SMS