

Neonatologia e terminalidade da vida: as implicações bioéticas da relação equipe de saúde-paciente-família

Liliane Cristina da Silva
Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

Resumo Objetivou-se conhecer o que representa o paciente neonato terminal para a equipe de saúde, bem como a relação desta com o paciente neonato terminal e sua família. Com método qualitativo-descritivo e diretriz metodológica do discurso do sujeito coletivo, entrevistou-se 20 profissionais de saúde, maiores de 25 anos, responsáveis pelo tratamento e cuidado de pacientes neonatos em fase terminal, atuantes em hospital de médio porte da cidade de Pouso Alegre (MG). Os resultados encontrados reforçam que o conflito entre a personalidade profissional e a realidade da área da saúde norteia a relação equipe de saúde-paciente neonato terminal-família, induzindo a equipe a julgar a própria presença como embaraçosa e inútil junto à família deste paciente. Porém, os princípios bioéticos na terminalidade da vida ultrapassam o direito dos familiares à verdade e estabelecem que, mediante o direito ao diálogo com a equipe, a personificação da relação equipe de saúde-paciente neonato terminal se firme como essência ética desta relação.

Palavras-chave: Relações médico-paciente. Doente terminal. Neonatologia. Bioética.

CEP Univás nº 1.011/08



Liliane Cristina da Silva
Acadêmica do curso de Medicina
da Universidade do Vale do
Sapucaí de Pouso Alegre (Univás),
Pouso Alegre, Minas Gerais, Brasil

A neonatologia é o ramo da Pediatria que, ao estender os cuidados médicos além do parto, ocupa-se do tratamento de recém-nascidos e lactentes que possam precisar de cuidados. Desde o seu surgimento na França, em 1882, com o obstetra Pierre Budin¹⁻³, o período neonatal caracteriza-se pela grande fragilidade do ser humano, bem como pela alta propensão à ocorrência de sequelas, muitas vezes incapacitantes e de longa duração, além de altas taxas de morbimortalidade^{2,3}.

Com vistas à diminuição destas taxas, a neonatologia foi um dos campos da saúde que mais se destacou com o emprego da aplicação prática das ideologias da terceira revolução industrial. No final do século XIX e início do século XX ocorreram grandes transformações na prática dos cuidados neonatais^{3,4} pela utilização de tecnologia, a qual possibilitou melhor compreensão da fisiologia dos recém-nascidos, a



Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

Graduada em Biomedicina, mestre em Análises Clínicas/Hematologia pela USP, doutora em Ciências/Hematologia pela Unifesp, professora de Biologia Celular e responsável pelo mestrado em Bioética da Univás, Pouso Alegre, Minas Gerais, Brasil

introdução de equipamentos eficientes para sua sobrevivência, o desenvolvimento de medicamentos eficazes e a aplicação de melhores abordagens no trato com o neonato.

Além de modificar a terapêutica na área da saúde, a revolução tecnológica alterou também o caráter da comunicação na prática médica. A educação para a saúde defende o discurso objetivo e a comunicação fundamentada na medicina baseada em provas, para que a *efetividade* das afirmações da equipe de saúde impeça o questionamento de suas condutas ^{5,6}.

O grande potencial de cura que se observa, atualmente, nas unidades de terapia intensiva pediátrica (UTI neonatal) resulta da incorporação das inovações tecnológicas ao suporte vital em neonatologia e da adaptação do trabalho da equipe de saúde às mesmas, circunstâncias que retardaram a abordagem das questões da terminalidade de vida por parte desta mesma equipe ^{7,8}. Entretanto, segundo Santos ⁹, diferente de outros setores de uma unidade hospitalar, mesmo com os incrementos tecnológicos as UTI neonatal apresentam incidência maior de casos de morte, pois os neonatos se enquadram em um perfil que os considera como mais doentes e mais instáveis, porém com maior potencial de sobrevivência.

Ante este fato, observa-se que juntamente com o neonato os familiares experimentam diversas sensações neste momento difícil, focados nas possibilidades terapêuticas muitas vezes nulas. O neonato criticamente enfermo torna-se o centro da vida dos pais, cuja necessidade mais urgente é a informação quanto a seu quadro clínico e prognóstico. Os pais buscam avidamente indícios da possibilidade de vida para seus filhos, bem como se apresentarão sequelas devido à enfermidade que experimentam. Ansiosos, procuram saber o porquê das várias intervenções, além de questionar a equipe quanto à sensibilidade dolorosa e a acuidade auditiva do paciente, mesmo quando desacordado.

A aplicação, na neonatologia, dos princípios da bioética principialista – *beneficência, não maleficência, autonomia e justiça* – pode minimizar o sofrimento inerente a esse quadro. No que se refere à *beneficência e não maleficência*, consoante o disposto pela deontologia médica, tal aplicação revela-se em *fazer o bem*, que se traduz na obrigação moral de agir em benefício do outro, assim como em não fazer mal. Na terminalidade neonatal, a relação triangular equipe de saúde-paciente-família exemplifica os princípios da beneficência e não maleficência quando, mediante diálogo, há a personalização da relação entre o profissional e a família do paciente, buscando os melhores resultados para este. Isso tende a diminuir a aflição dos familiares frente à terminalidade do nascituro, especialmente devido ao modo como o médico se dispõe a dar o diagnóstico e a se manter acessível para fornecer todas as informações adicionais que a família possa requerer ¹⁰⁻¹³.

A forma como o profissional interage com a família nos estágios que envolvem terminalidade do recém-nascido pode ter importância fundamental na maneira como esta encara e vivencia o doloroso processo. Urban ¹⁴ relata que na UTI a ação do paciente e do profissional de saúde deve ser imediata e complementações no cuidado devem ser rápidas e essenciais, direcionadas exclusivamente ao paciente. Nesse contexto de urgência de atendimento a atenção à família acaba sendo relegada para segundo plano.

Apesar de ser inegável a necessidade de prover os cuidados com a agilidade necessária, não se

pode deixar de lado aspectos subjetivos da inter-relação entre profissionais e familiares, que contribuem, sobremaneira, para o aperfeiçoamento dos cuidados ofertados na UTI neonatal. Considerando os citados pressupostos da bioética clínica o profissional de saúde deve atuar tanto no sentido de oferecer a melhor resposta terapêutica, o que remete a seu aperfeiçoamento técnico, como também no desenvolvimento das habilidades relacionais que caracterizam o contato humano – que complementam os atributos de um bom profissional.

Neste sentido, Poles ¹⁵ ressalta enfaticamente que se torna importante que o papel da equipe de saúde não se esgote com a constatação da terminalidade inevitável. É, principalmente, naquelas situações nas quais não é possível impedir que a morte do neonato aconteça que a família necessita de maior cuidado e atenção – para que possa vivenciar esse momento de maneira mais equilibrada. Em paralelo, embora a morte seja um evento bastante presente no cotidiano da equipe profissional, observa-se a dificuldade não apenas em aceitar, mas também em manejar de modo adequado a situação, sobretudo por envolver uma criança e sua família.

Quanto ao princípio da autonomia, os exemplos da UTI neonatal mostram-se paradigmáticos para o estudo dos casos de autonomia reduzida ou para aqueles marcados pela total falta dessa capacidade, já que perante a ausência de autonomia do recém-nascido delega-se o poder de decisão terapêutica a seus pais ou responsáveis legais. A transferência do poder de decisão para a família reforça ainda mais o argumento

da importância de aperfeiçoar o contato entre a equipe profissional e os pais ou responsáveis pelo paciente. Quando amplamente informados podem defender, de forma racional, uma conduta a ser seguida. No entanto, valendo-se da autonomia médica, a equipe profissional pode não aceitar a decisão da família se julgar que esta não favoreça a criança. Quando surge esse tipo de impasse a questão é solucionada pelas comissões de ética ou jurídica⁸, que avaliam o impacto e a relação custo-benefício da terapêutica proposta para o paciente.

O princípio da justiça é revelado quando as decisões terapêuticas são tomadas em base médica e não econômica, ou seja, impede-se que problemas decorrentes de recursos econômicos limitados atrapalhem o tratamento. Baseando-se neste princípio, os itens VI e XVI do Capítulo I do Código de Ética Médica de 2009 evidenciam ser moralmente aceitável, frente aos recursos finitos, a não indicação de suporte avançado de vida, desde que os pacientes estejam, seguramente, classificados como sem prognóstico favorável. Em tal contexto, a relação médico-paciente-família deve ocupar o centro das atenções em busca de um plano de tratamento que priorize o conforto do paciente e a identificação de possibilidades terapêuticas adequadas no momento¹⁶. Para tanto, é imprescindível que a família tenha acesso ao esclarecimento necessário para compreender o quadro clínico do paciente e os critérios técnicos discutidos previamente intraequipe, que embasam a deliberação sobre a irreversibilidade do caso. Essa informação permitirá que a adoção da terapêutica recomendada seja uma decisão conjunta da equipe

assistencial e da família, minorando o sofrimento de todos os envolvidos.

Nesse sentido, Pedroso¹⁷ afirma que escutar e olhar atentamente torna-se instrumento imprescindível para que a equipe de saúde aprenda a compreender o outro e compreender-se em suas singularidades. Assim, é fundamental entrar no mundo do *ser*, ver a vida por meio de suas concepções e escutar com envolvimento suas experiências. A partir desse entendimento, decorrente do estudo da comunicação, posturas e condutas os integrantes da equipe de saúde de UTI neonatal serão capazes de lidar com situações autenticamente penosas, atendendo às reais necessidades de cuidado do próximo (o paciente e sua família), bem como de si próprios. A visão realista da doença e a clara consciência da importância da aplicação de um modelo de relação médico-paciente-família calcado em princípios bioéticos resultam em apreciação justa de todos os componentes da situação terminal e reforçam que, mesmo quando o tratamento clínico atingiu o limite da possibilidade, o sentido ético da relação deve prevalecer¹⁸.

Método

Considerando a natureza deste estudo, optou-se pela pesquisa qualitativa do tipo descritiva. A pesquisa descritiva tem como principal objetivo a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos, como também a descrição de um processo numa organização, o estudo do nível de atendimento de entidades, levantamento de opiniões, atitudes e crenças de uma população

etc. Para Minayo¹⁹, a pesquisa qualitativa responde às questões particulares, considerando como sujeito de estudo pessoas pertencentes a um grupo e com uma determinada condição social, com universo de significados, valores, crenças e atitudes. O estudo de abordagem qualitativa foi do tipo descritivo.

Foi adotada como referencial metodológico a teoria das representações sociais (TRS), descrita por Moscovici em 1978²⁰ – que apresenta grande aderência aos objetos de estudos na área da saúde por conseguir apreender os aspectos subjetivos que permeiam os problemas inerentes à área. Para conhecer e descrever os significados sobre as considerações do médico em relação ao paciente terminal e avaliar sua atitude no que diz respeito à terminalidade da vida, sob o referencial da TRS, o discurso do sujeito coletivo (DSC) constituiu o método analítico escolhido, por permitir a aproximação com o fenômeno em estudo.

Realizou-se, então, a entrevista individual, semiestruturada, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em obediência à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. As questões éticas deste trabalho foram orientadas por suas diretrizes e levadas, pelo investigador, ao conhecimento dos sujeitos da pesquisa²¹. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Sapucaí de Pouso Alegre (Univás).

A coleta de dados foi realizada no período compreendido entre 1º de março de 2009 e

28 de fevereiro de 2010. Os participantes do estudo foram os membros da equipe de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e psicólogos), de ambos os gêneros (5 homens, 15 mulheres), com idade superior a 25 anos (respeitando a idade mínima necessária para atuar no setor hospitalar onde a pesquisa foi realizada), atuantes na UTI neonatal de um hospital público, de âmbito regional, da cidade de Pouso Alegre (MG). As entrevistas investigaram as percepções apresentadas quanto à relação médico-paciente neonato terminal-família e seus inerentes conflitos bioéticos. Cada entrevista foi gravada e transcrita para análise. Para a análise e apresentação dos resultados utilizou-se o DSC, redigido na primeira pessoa do singular, composto por expressões-chave (ECH) que tiveram as mesmas ideias centrais (IC) e mesma ancoragem (AC), obedecendo-se rigorosamente a ordem das seguintes etapas:

1ª etapa: as respostas foram ouvidas várias vezes, e só após melhor compreensão da ideia geral do discurso foram literalmente transcritas;

2ª etapa: leitura total das respostas de cada entrevistado, seguida da leitura separada de todas as respostas para a questão analisada;

3ª etapa: transcrição das respostas para a questão 1, sendo marcadas as ECH em itálico e indicadas as IC que representaram a descrição das ECH e não a sua interpretação. Mesmo procedimento para todas as questões;

4ª etapa: transcrição individual de cada ideia central com suas respectivas ECH;

5ª etapa: extração do tema de cada uma das perguntas, agrupando-se suas respectivas IC, os sujeitos, representados pelo número de entrevistados, e as frequências de ideias por meio de quadros. Finalmente, construção dos DSC separadamente de cada ideia central, com suas respectivas ECH.

Resultados

Os resultados obtidos com a pesquisa semiestruturada foram colhidos dos relatos dos membros da equipe, agrupados e analisados quanto à resposta dada para as perguntas “Para você, o que representa o paciente neonato terminal?”;

“Para você, qual o significado da relação equipe de saúde-paciente neonato terminal?; e da “relação equipe de saúde-família do neonato terminal?”

A primeira questão apresentou, como resultado, oito ideias centrais: frustração (7); desafio (3); paciente que precisa de cuidados especiais (3); normal (2); ser que completou seu ciclo (2); morte digna (1); difícil (1); grave (1), numa frequência total de ideias igual a 20. Dentre as oito ideias centrais colhidas, a frequência maior foi para *frustração* (35%), seguida por *desafio* (15%) e *paciente que precisa de cuidados especiais* (15%). As menores frequências foram para *morte digna* (5%), *difícil* (5%) e *grave* (5%), conforme a Tabela 1.

Tabela 1. Considerações sobre o paciente neonato terminal

Ideia central	Sujeito	Frequência
Frustração	2, 5, 6, 10, 13, 17, 19	7
Desafio	7, 8, 9	3
Paciente que precisa de cuidados especiais	12, 15, 14	3
Normal	18, 20	2
Ser que completou seu ciclo	3, 4	2
Morte digna	16	1
Difícil	11	1
Grave	1	1
Total		20

* Refere-se à pergunta “Para você, o que representa o paciente neonato terminal?”

Moreira Filho¹⁰ comenta que o contato médico-paciente é uma relação altamente específica porque a presença ou a possibilidade da doença a dota de características dificilmente encontráveis em qualquer outra relação humana. A todo instante são colocadas diante do médico a imprevisibilidade do ser humano, as imperfeições da ciência, as suas próprias limi-

tações, a realidade da dor e os questionamentos sobre a morte. Essa angústia se repete em cada contato com um novo paciente e só não é evidenciada porque o médico, ao vivê-la repetidamente, elabora mecanismos, nem sempre saudáveis, para confrontá-la. Esta repetição de sentimentos se estende à equipe de saúde como um todo e pode ser observada

pelos discursos das ideias centrais *frustração* e *desafio*, respectivamente as mais frequentes:

“Representa uma frustração, porque não tem mais o que fazer, os recursos da área médica já ficaram escassos e o neonato não correspondeu, ele não resiste diante de toda a medicação, de toda terapêutica. Toda a assistência da equipe não foi suficiente para que ele progredisse”;

“Representa um grande desafio. Nos induz a trabalhar mais, a investir mais”.

A preparação do profissional nas faculdades de Ciências da Saúde prioriza um perfil voltado à objetividade, destinando-se durante o processo de formação maior atenção às anomalias físicas e a exames laboratoriais. Porém, a realidade prática da equipe de saúde, ao confrontar-se com o sofrimento, a insegurança ante a enfermidade e a constante presença da morte, a induz ao reconhecimento forçado das limitações da ciência e de suas próprias limitações como profissional. O resultado entre o confronto deste perfil profissional, forjado durante toda a formação acadêmica, e as limitações de sua realidade prática tem impacto direto no paciente e sua família, que são os alvos da atuação profissional¹⁰.

As observações em torno da primeira questão deste estudo reforçaram a ideia de que, embora se ofereça todo o suporte clínico necessário para o alívio da dor e desconforto do paciente neonato terminal, o reconhecimento da limitação terapêutica (quando se conso-

lida o diagnóstico irreversível) provoca frustração no profissional, proveniente do reconhecimento forçado de sua limitação. Essa situação leva a equipe a julgar a própria presença inútil e embaraçosa junto ao leito, induzindo-a a uma postura técnica frente ao paciente neonato terminal e ao isolamento frente a sua família.

O estudo também constatou a recusa da equipe de saúde em reconhecer a limitação terapêutica e sua própria limitação profissional. Essa dificuldade manifesta pelos profissionais despersonaliza o paciente terminal ao classificá-lo como mais um desafio terapêutico a ser *solucionado* a qualquer custo^{10, 13}. O trabalho de Gutierrez²² demonstra que o achado deste estudo não é fato isolado. Muitas equipes de saúde resolvem esta questão delicada despersonalizando o contato com os enfermos e seus familiares, adquirindo crescente *habilidade* para manter distância dos aspectos subjetivos da relação com os mesmos.

A segunda questão, que versou sobre “*a relação equipe de saúde-paciente neonato terminal e família do paciente*”, apresentou seis ideias centrais. A maioria (16 respostas) evidencia a *dificuldade de posicionamento da equipe frente à terminalidade neonatal*. Foram apontadas as seguintes categorias: técnica (7), distante (4), difícil (3) e complicada (2). As demais IC encontradas nas entrevistas, não pertencentes ao grupo anterior, foram: importante (2) e humanização (2), que perfizeram apenas quatro respostas. Da mesma forma que na pergunta anterior, a frequência total de ideias centrais é igual a 20 (Tabela 2).

Tabela 2. Relação equipe de saúde-paciente neonato terminal e família

Ideia central	Sujeito	Frequência
Técnica	5, 7, 9, 14, 15, 18, 20	7
Distante	4, 8, 17, 19	4
Difícil	6, 10, 11	3
Complicada	1, 3	2
Importante	2, 16	2
Humanização	12, 13	2
Total		20

* Refere-se às perguntas “Para você, qual o significado da relação equipe de saúde-paciente neonato terminal?” e “da relação equipe de saúde-família do neonato terminal?”

Comprovando a análise feita em relação à primeira questão deste estudo, a frustração, proveniente do reconhecimento forçado do limite terapêutico e da ação médica, bem como a irreversibilidade do quadro, levam a equipe a assumir uma relação equipe de saúde-paciente neonato terminal marcada pela técnica e afastamento, o que pode ser observado nos relatos a seguir:

“É uma relação muito técnica, de não envolver emocionalmente. Se deve ganhar a confiança da família, mas por uma relação de profissionalismo”;

“Independente de sua especialidade, todos da equipe ficam receosos. Dá-se todo o aporte terapêutico necessário, mas todos ficam meio distantes. Quando a gente sabe que não vai evoluir, que não tem mais nada pra fazer, às vezes não há envolvimento, fica todo mundo meio longe, e quanto à família, há menos envolvimento ainda. Ela vê que a gente se dispersa”.

Ainda revelando o conflito entre perfil profissional e realidade da equipe de saúde, a análise, na primeira questão, de recusa da equipe em reconhecer a limitação terapêutica e sua própria limitação profissional, estabelecendo um desafio terapêutico a ser *solucionado*, é reforçada nas respostas a esta segunda pergunta, ao se observar a dificuldade da equipe de saúde em estabelecer relação com o paciente neonato terminal e sua família:

“É mais difícil porque com o neonato a gente não tem um vínculo muito grande. E com a família, a gente sente que é um processo mais delicado de lidar. Então é difícil, é uma situação delicada, você não sabe o que falar”.

Um dado que mereceu destaque na análise desta questão do estudo reporta-se ao fato de apenas 5% dos entrevistados referirem-se ao conceito de humanização para caracterizar a relação equipe-paciente neonato terminal-família. Como se verifica no discurso reproduzido a seguir, também a IC *humanização* reflete a

angústia frente à irreversibilidade do quadro clínico do neonato e a angústia de sua família:

“É uma relação humana, você não pode ser só técnico, você tem que ter compaixão e amor ao próximo, tentando fazer o melhor para salvar a sua vida. Quanto à família, damos o apoio necessário tentando amenizar a situação diante do sofrimento. Porque a família, às vezes, vê a gente como uma salvação de tudo, como se você fosse a extensão da mãe e então cuida do meu filho”.

Campos²³ afirma que a humanização envolve uma reforma que consiga combinar a objetivização científica do processo saúde/doença/intervenção com a incorporação do sujeito e de sua história desde o momento do diagnóstico até o da intervenção. Para Benevides e Passos²⁴ a humanização corresponde a alteração dos modos de fazer, trabalhar e produzir no campo da saúde a fim de ultrapassar as fronteiras dos diferentes núcleos de saber/poder que se ocupam da produção da saúde. Os resultados obtidos com este estudo, voltado a investigar as concepções e comportamento profissional frente à terminalidade da vida, revela que a reforma e as alterações necessárias à humanização, enfatizadas por esses autores, ainda não se consubstanciaram na prática de todos os profissionais da equipe de saúde que atende ao paciente neonato terminal e sua família. O conflito entre o perfil profissional (seu objetivismo clássico) e a realidade da equipe de saúde (suas limitações) norteia a relação equipe de saúde-paciente neonato terminal e família.

Discussão

A bioética emerge no contexto científico como uma reflexão sobre tudo o que interfira no respeito à qualidade e dignidade da vida, representando o resgate da ética, da condição plena de cidadania e do respeito às diferenças. O presente estudo constatou que ao insistir nos aspectos objetivos da relação equipe de saúde-paciente neonato terminal e família (objetivismo este resultante da insegurança frente às questões éticas que envolvem a terminalidade da vida), a maioria dos entrevistados constantemente infringe todos os princípios da bioética principialista, haja vista que privam os pacientes de uma relação com a equipe de saúde-paciente de fato personalizada, na qual se precisa evitar os formalismos terapêuticos e respeitar a individualidade do paciente e a angústia dos familiares, considerando seus pensamentos e anseios. Enfim, uma relação na qual o diálogo entre a equipe e a família do paciente colabore para que se possa oferecer conforto, apoio e confiança ao paciente e sua família^{10,12,13}.

Dadas as condições específicas da terminalidade neonatal, o estudo constatou que beneficência, não maleficência, autonomia e justiça encontram-se amalgamadas de maneira inextrincável nos dilemas experimentados na prática cotidiana da UTI neonatal. A autonomia, que no contexto da terminalidade neonatal é o mais frágil desses princípios, geralmente é vista e praticada pela equipe como sendo apenas o direito dos familiares de saber a verdade sobre o paciente, consubstanciada pelo uso do consentimento informado, consi-

derado pré-requisito indispensável para garantir a aplicação desse princípio. Porém, no contexto da terminalidade neonatal, a aplicação do princípio da autonomia neonatal concretiza-se principalmente quando a equipe de saúde consegue definir a melhor terapêutica a ser aplicada em conjunto com a família. O diálogo entre a equipe e a família propicia não apenas o respeito à autonomia, mas inclui, também, o princípio da beneficência²⁵⁻²⁷.

A fragilidade provocada pela doença, que se acentua cada vez mais com o passar do tempo, torna presente a consciência da finitude da vida na situação terminal. Ao ultrapassar os limites adstritos à dimensão biológica da intervenção médica, a relação entre a equipe de saúde-paciente neonato terminal precisa adquirir dimensão mais profunda. A atitude profissional calcada exclusivamente na técnica, muitas vezes adotada frente ao paciente neonato terminal, leva ao isolamento da família deste paciente. Se pode depreender a existência de tal atitude nas respostas que denotam frustração frente à limitação terapêutica, que parecem indicar autoavaliação negativa de sua própria ação como profissional. Esse conjunto de emoções, sentimentos e ideias expõe o paciente a condutas desnecessárias e por vezes desrespeitosas, além de esvaziar a possibilidade de diálogo entre a família do mesmo e a equipe, privando-os de uma relação de fato digna¹⁰.

A maioria dos entrevistados neste estudo acredita ser sua missão curar. No entanto, de acordo com os dizeres de Hipócrates, a obrigação do médico (nesse caso, da equipe) é tratar quando possível e cuidar sempre². Este cuidado pode ser associado aos princípios da benefi-

cência e da autonomia, representados pela presença da equipe de saúde junto ao paciente, na tentativa de estabelecer uma relação de reciprocidade, que evite a despersonalização do mesmo. Esses princípios são reforçados na prática clínica mediante o respeito ao desejo da família do paciente de falar, ser ouvida, obter respostas para seus anseios numa fase em que cada evento, palavra, pensamento, propósito, decisão e atitude assume novo significado¹⁸.

Com cuidado humanizado ao paciente neonato terminal e sua família se pode evitar, também, que este paciente seja percebido pela equipe como um desafio clínico a ser solucionado – condição que pode levar à aplicação de terapêuticas desnecessárias e desrespeitosas – para elevar o prestígio profissional da equipe de saúde, o que adicionalmente infringe os princípios da não maleficência e justiça. Neste contexto, diante da necessidade da família do paciente de se ver através dos olhos da equipe, para avaliar a situação e administrar sua relação com a doença do paciente neonato terminal, os princípios bioéticos da não maleficência e da justiça reforçam ainda mais a necessidade já detectada de desenvolver uma relação baseada na reciprocidade, que permita evitar a despersonalização do paciente¹⁸.

A análise das falas levantadas neste trabalho, que mostram a frustração e a ênfase dos profissionais na reafirmação da técnica frente à terminalidade do neonato, confirma outros estudos já empreendidos^{10, 11, 15, 17} que apontam que, em primeiro lugar, é indispensável haver diálogo entre a equipe de saúde e a família para a busca do consenso em relação a este paciente. Somen-

te após podem ser discutidas as possíveis condutas a serem adotadas. Os dados da presente investigação também indicam que os objetivos devem ser comuns entre familiares e equipe de saúde, sempre visando à relação de reciprocidade embasada no diálogo entre as duas partes, para minimizar as sensações de desconforto da equipe frente ao paciente e, assim, capacitá-la a atuar junto à família da maneira mais adequada a cada caso, em respeito aos princípios propalados pela bioética. A compreensão do significado das falas dos entrevistados permite que se suponha, ainda, que o objetivo dessa decisão em comum é que o conforto e o menor sofrimento do paciente (e conseqüentemente de sua família) se consolidem como a principal e primeira terapêutica a ser adotada ¹⁸.

Considerações finais

Entre todos os aparatos técnicos que aumentam o poder de observação nas áreas da saúde, nenhum se aproxima ao valor e uso habilidoso do escutar, do olhar atento e das palavras faladas – palavras da equipe médica e palavras do paciente e familiares. A partir da compreensão da importância desta forma de relacionamento, a condução de situações de fragilidade e de limite terapêutico, frente à constante presença da morte, atenderia às reais necessidades de cuidado do próximo e da própria equipe de saúde. Ressalte-se que em todos os campos da medicina esta habilidade ainda se firma como uma das principais técnicas de diagnóstico e na terapia, mesmo com os auxílios químicos e mecânicos, ainda exerce papel essencial.

Agradecemos aos familiares; à professora Adriana pela orientação; à Fapemig-Probic/Univás pela bolsa de incentivo à pesquisa e aos professores e colegas.

Os avanços tecnológicos aplicados à medicina criaram a possibilidade teórica de retardar indefinidamente a morte. No entanto, por meio dos dados obtidos neste estudo, pode-se dizer que induzem ao objetivismo técnico e a uma insegurança do profissional ao lidar com suas limitações. Demonstam também como são pungentes os sentimentos inerentes da terminalidade da vida, mesmo para aqueles treinados para lidar com ela, e como, muitas vezes, essa formação calcada no domínio da técnica sobre os valores e sentimentos humanos em nada contribuiu para que a equipe de saúde adquirisse a consciência de que diante de si há outro ser humano ¹⁰.

Frente aos resultados obtidos, reafirma-se que o diálogo não só representa respeito à dignidade do paciente e sua família, consoante aos princípios da bioética principialista e daqueles emanados dos direitos humanos, mas também se evidencia como estratégia fundamental para responder à necessidade, por parte da equipe, de compreender os processos pelos quais passam a família do paciente neonato terminal ¹⁰. A personificação da relação equipe de saúde-paciente terminal se firma como essência ética desta relação, mediante a qual se reforça o dever da equipe de saúde de curar às vezes, aliviar frequentemente e confortar sempre ¹⁰, estabelecendo que quando o tratamento clínico atingiu o limite da possibilidade, o sentido ético da relação deve prevalecer para consolidar, também no momento da morte, a dignidade inerente à pessoa humana ¹⁸.

Resumen

Neonatología y fin de la vida: las consecuencias de la bioética en las relaciones equipo de salud-paciente-familia

Este estudio investigó la representación del enfermo terminal recién nacido al equipo de salud, y evaluados su actitud hacia el final de la vida. El método fue el tipo cualitativo-descriptivo, con marco metodológico del Discurso del Sujeto Colectivo. Se entrevistó a 20 profesionales de la salud, mayores de 25 años, responsables del tratamiento de los pacientes terminales recién nacido, que trabajan en el HCSL, Pouso Alegre, en Brasil. Los resultados refuerzan que el conflicto entre la personalidad y la realidad profesional del área de salud orienta la relación del equipo de salud recién nacido terminal-familia, lo que dirigió el equipo a juzgar su presencia incómoda e inútil con la familia de los pacientes. Sin embargo, los principios bioéticos en la terminal de la vida no se limitan sólo al derecho de los familiares a la verdad, sino también a establecer el derecho al diálogo con su equipo como la esencia de esta relación.

Palabras clave: Relación médico-paciente. Enfermo terminal. Neonatología. Bioética.

Abstract

Neonatology and the end-of-life: the bioethics implications related to health team-patient-family

This study aims at knowing what represents the terminal neonate patient to the health team, as well as regarding their relation to terminal neonate patient and his family. The method chosen was the qualitative-descriptive type, and methodological guidelines based on Collective Subject Discourse. The study interviewed twenty health professionals, ages over twenty-five-years old, responsible for the terminal neonate patients' treatment and care, working in medium size hospital in the town of Pouso Alegre (MG). The results reinforce that the conflict between the professional personality and the health area's reality guides the health team-terminal neonate patient-family relationship, inducing the health team to see their own presence as embarrassing and useless, next the patient's family. However, the bioethical principles about the end of life surpass only to the patient's family right of knowing the truth, and set that, in face to the right to the dialogue with the team, the personification of the health team-terminal neonate patient stands as the ethical essence of this relationship.

Key-words: Physician-patient relations. Terminally ill. Neonatology. Bioethic.

Referências

1. Avery GB. Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 2ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1984.
2. Alencar AJC, Rolim KMC. Bases científicas do acolhimento amoroso ao recém-nascido. *Rev Ped Ce* 2006;7(1):27-32.
3. Oliveira ICS, Rodrigues RG. Assistência ao recém-nascido: perspectivas para o saber de enfermagem em neonatologia (1937-1979). *Texto Contexto Enfermagem* [internet] 2005 [acesso 13 set 2008];14(4):498-505. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000400005&lng=pt.
4. Sá Neto JA, Rodrigues BMRD. Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. [online]. *Texto Contexto Enfermagem* [internet] 2010 [acesso 17 nov 2010];19(2):372-7. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200020&lng=en. doi: 10.1590/S0104-07072010000200020.
5. Stepke FL. Bioética e medicina: aspectos de uma relação. São Paulo: Loyola; 2006.
6. Torres WC. A bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicol Reflex Crít* [internet] 2003 [acesso 12 set 2008]; 16(3): 475-482. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300006&lng=pt&nrm=iso.
7. Soares M, Terzi RGG, Piva JP. Terminalidade da vida e cuidados de final de vida na unidade de terapia intensiva [online]. *Rev Bras Ter Intensiva* [internet] 2007 [acesso 25 jul 2008];19(3):357-8. (Série temática) Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000300016&lng=pt&nrm=iso.
8. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva* [internet] 2007 [acesso 25 jul 2008];19(3):359-63. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000300017&lng=en&nrm=iso.
9. Santos FS, Incontri D. A arte de morrer: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2007.
10. Moreira Filho AA. Relação médico-paciente. teoria e prática, o fundamento mais importante da prática médica. 2ª ed. Belo Horizonte: Coopmed, CRM-MG; 2005.
11. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes;1998.
12. Silva LC, Anjos AR. Aconselhamento genético: reflexões bioéticas sobre as relações entre genes, doenças genéticas e discriminação genética. In: Salles AA, organizador. *Bioética: reflexões interdisciplinares*. Belo Horizonte: Mazza; 2010. p. 145-52.
13. Mascarenhas NB, Rosa DOS. Bioética e formação do enfermeiro: uma interface necessária. *Texto Contexto Enfermagem* [internet] 2010 [acesso 17 nov 2010];19(2):366-71. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200019&lng=en. doi: 10.1590/S0104-07072010000200019.
14. CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter; 2003.
15. Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latinoam Enferm* 2006;14(2):207-13.
16. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 1.931, de 17 de

setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília: CFM; 2010. p. 10.

17. Pedroso GER, Bousso RS. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde* 2003;2(2):123-9.
18. Silva FL. Direitos e deveres do paciente terminal. *Bioética* 1993;1(2):139-43.
19. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 17ª ed. Petrópolis: Vozes; 1994.
20. Moscovici S. Representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
21. Alves E. Termo de consentimento livre e esclarecido. *Ética Revista* 2005;3(2):26-7.
22. Gutierrez PL. O que é o paciente terminal? [online]. *Rev Assoc Méd Bras* [internet] 2001 [acesso 15 fev 2007];47(2):92. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=pt. doi: 10.1590/S0104-42302001000200010.
23. Campos GWS. Humanização da saúde: um projeto em defesa da vida. *Interface* [internet] 2005 [acesso 15 mar 2009];9(17):398-400. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a16.pdf>.
24. Benevides R, Passos E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet] 2005 [acesso 10 dez 2008];10(3):561-71. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300014&lng=pt.
25. Vianna LG, Vianna C, Bezerra AJC. Relação médico-paciente idoso: desafios e perspectivas. *Rev Bras Educ Méd* [internet] 2010 [acesso 17 nov 2010];34(1):150-9. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022010000100018&lng=en&nrm=iso. doi: 10.1590/S0100-55022010000100018.
26. Costa R, Padilha MI, Monticelli M. Produção de conhecimento sobre o cuidado ao recém-nascido em UTI neonatal: contribuição da enfermagem brasileira. *Rev Esc Enferm USP* [internet] 2010 [acesso 17 nov 2010];44(1):199-204. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000100028&lng=en. doi: 10.1590/S0080-62342010000100028.
27. Oliveira RA, Jorge Filho I. Bioética clínica: como praticá-la? *Rev Col Brás Cir* [internet] 2010 [acesso 17 nov 2010];37(3):245-6. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912010000300014&lng=en. doi: 10.1590/S0100-69912010000300014.

Recebido: 5.7.2010

Aprovado: 17.11.2010

Aprovação final: 18.11.2010

Contatos

Liliane Cristina da Silva - liliti.silva@bol.com.br

Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça - drijar@hotmail.com

Liliane Cristina da Silva - Rua Prefeito José Soares de Melo, 263 Centro CEP 37975-000. Itaú de Minas/MG, Brasil.