

Decisões Dilemáticas em Pediatria
Dilemmatic Decisions in Pediatrics

Patricia Souza Valle Cardoso Pastura¹

Marcelo Gerardin Poirot Land²

Resumo:

Uma criança com comprometimento cognitivo importante e insuficiência respiratória deve ser admitida à Unidade de Terapia Intensiva? Como limitar suporte nos cuidados de fim de vida pediátricos? E como aplicar limites de viabilidade a prematuros extremos? Como prever o prognóstico? Finalmente, como lidar com as doenças crônicas na Pediatria? Quem decide? Neste artigo, apresentamos quatro casos clínicos comuns à prática pediátrica, destacando alguns conflitos envolvidos em cada um deles. Nosso objetivo é repensar as principais dificuldades que se apresentam na abordagem dos casos e no processo de tomada de decisão. Para se chegar a julgamentos clínicos sábios, é necessário aumentar a nossa capacidade de percepção quanto aos vários aspectos de cada caso, sendo estes técnicos ou não.

Palavras Chave: Pediatria, Tomada de Decisão, Ética Médica, Desenvolvimento Moral.

Abstract:

Should a disabled child with severe cognitive impairment in respiratory failure be admitted to the Pediatric Intensive Care Unit? How to limit support in pediatric end of life care? What about the limits of viability for extreme premature babies? How to predictive prognosis? Finally, how do we deal with chronic conditions in Pediatrics? Who is in charge? In this paper we present four clinical cases that are common to pediatric practice, highlighting some conflicts involved in each of them. Our goal is to rethink the main difficulties of the decision-making process. To decide wisely, it is necessary to increase our perception about the various aspects of singular cases, which are not only technical ones.

Key Words: Pediatrics, Decision Making, Medical Ethics, Moral Development

¹ Mestre em infectologia e doutoranda em Clínica Médica pela UFRJ.

² Professor Adjunto Departamento de Pediatria UFRJ; Doutorado em Saúde Coletiva UERJ; pós-doutorado Fiocruz.

Introdução:

Um dilema é etimologicamente definido como uma situação de escolha entre duas alternativas contraditórias e igualmente insatisfatórias,¹ mas o termo tem sido utilizado, na clínica, para todas as situações conflituosas, quer comportem duas ou mais alternativas de escolha, desde que de difícil resolução.

Estas situações dilemáticas surgem hoje na Medicina contemporânea em decorrência das novas possibilidades de abordagem e suporte, com estudos básicos cada vez mais aprofundados, investimento da indústria farmacêutica e desenvolvimento de amplo aparato tecnológico.^{2,3}

As questões conflituosas da Pediatria atual estão principalmente relacionadas às condições do nascer e limites de viabilidade,^{4,5} ao tratamento intensivo, à dor e sofrimento das intervenções e internações prolongadas,^{6,7} gestão de vagas, perspectivas de cura ou cuidados paliativos,⁸ deficiências físicas e mentais permanentes,⁹ às condições do morrer - fim de vida, limitação de suporte e inúmeros outros dilemas a respeito do tratar e cuidar melhor das nossas crianças.^{10,11} São, sobretudo, questões da clínica, de aplicabilidade prática, para além das mais ventiladas questões sobre aborto e manipulação genética por exemplo.

Neste contexto, o nosso objetivo é, então, o de iniciar uma nova discussão, partindo de casos clínicos habituais porém fictícios e apropriando-nos dos termos especializados, sobre as difíceis decisões médicas e sobre a fundamentação destas decisões.^{12,13}

Resultados:

Caso 1:

Vitória, 13 anos, tem uma encefalopatia crônica por asfixia neonatal com baixo grau de interação social, gastrostomia e desnutrição grave. Ela chega à emergência de um hospital público em insuficiência respiratória por pneumonia, mas sem história de internações frequentes, sendo que a última pneumonia ocorreu há mais de 6 anos. Apesar da desnutrição, não apresenta úlceras de pressão e tem a aparência de ser bem cuidada, com um laço de fita nos cabelos. Ainda assim, alguns profissionais atribuem a desnutrição a maus tratos. O hospital conta com um setor de terapia intensiva que tem um último leito disponível. Resta a pergunta: qual a melhor decisão? Este é um caso típico no qual a tomada de decisão é bastante difícil aos profissionais porque envolve pouca deliberação técnica e muitas considerações éticas. E mesmo para aqueles que esperam da Bioética respostas prontas em regras ou

princípios a aplicar, julgamentos de valor são estabelecidos interiormente, como no caso da desnutrição estar ou não associada a falta de cuidados domiciliares. As demais questões são mais explícitas porque delas depende a conduta, diretamente para a criança e que pode afetar mesmo aos profissionais, do ponto de vista judicial e a outras crianças no que concerne à gestão dos recursos da rede, às vagas dos hospitais. Vitória deve ser internada na UTI pediátrica, no último leito disponível do setor? Todo paciente é elegível para um CTI? Será que frente a esta criança, principalmente considerando sua deficiência cognitiva grave, devemos pensar em proposta curativa sob investimento total, que inclua antibiótico, oxigenoterapia e suporte ventilatório? Qual é o nosso limite terapêutico? Até onde investir? Se a opção for por mantê-la na enfermaria, sob oxigenoterapia sem suporte ventilatório, a família pode alegar imperícia e negligência da equipe, do médico? Esta decisão, a quem cabe – família, ao médico assistente, ao gestor das vagas ou há espaço para suporte à família em decisões compartilhadas? Então, afinal, não importa só quem toma esta decisão, mas sob que valores, em que meio cultural, sob que tradições ela acontece.²

Caso2 :

Matheus, 2 anos, está internado na mesma UTI pediátrica de que trata o caso anterior, há aproximados 20 dias. Na internação apresentava um quadro de sepse secundária a uma celulite. Evoluiu com falência de múltiplos órgãos e CIVD. Fez diálise, recebeu múltiplas transfusões, e permanece em suporte ventilatório, porém agora, por apresentar-se comatoso, está sem sedação. Matheus teve uma parada cardio-respiratória anteriormente, com reanimação prolongada culminando em lesão neurológica isquêmica, comprovada pela TC de crânio. A equipe médica encontra-se dividida em relação à manutenção do suporte de vida, mas o único consenso a que se chegou no round multidisciplinar é o da não reanimação frente a uma nova PCR. Esta decisão de fim de vida parece perpassar os pais, mesmo com comunicações frequentes, devido ao inegável estresse psicológico deles.

É interessante destacar que as dúvidas em relação ao fim de vida de Matheus nada têm a ver com a questão de vagas destacada no caso anterior. Este contra-ponto se apresenta não para justificar ou embasar condutas, mas, simplesmente, porque é assim que acontece na vida real, no nosso cotidiano, na Medicina – de uma forma um pouco trágica, quase romanceada, as vidas se entrelaçam, facilitam (aguçam) nossas percepções, dificultam nossas decisões! Casos entrelaçados, mas que exigem considerações que respeitem, sobretudo, sua unicidade e particularidades.¹⁴

Neste caso repetem-se também as questões de quem toma as decisões e de como decidir. É possível desligar o ventilador ou parar a infusão das aminas vasoativas? Deve-se

ignorar uma acidose? Ignorar anemia ou transfundir? Ou talvez a opção seja de nem colher exames. Limitar suporte, como? Suspender suporte? Esta opção de suspender, ao invés de limitar o suporte, parece ainda mais difícil...¹⁰

Caso 3:

Durante plantão da UTI neonatal de um hospital privado, há uma chamada às pressas ao centro obstétrico para a sala de parto de um prematuro extremo. Nada digno de nota em relação ao pré-natal realizado até o momento, exceto uma suspeita de intercorrente infecção urinária. A idade gestacional pela DUM é de 23 semanas!

Os pais encontram-se desesperados, desamparados, e apesar de demonstrarem um bom nível cultural e educacional, não conseguem processar as informações rápidas que recebem. Não podem imaginar, *a priori*, como será a rotina de uma criança que vive sob suporte tecnológico. Limites de viabilidade, estatísticas, probabilidade de sobrevida e de sequelas - sangramento do SNC, broncodisplasia - o que significa tudo isso? Uma chance de sobrevida de 50% é muito ou pouco?

Uma questão que já se apresentou em outro caso, se destaca novamente: a da capacidade cognitiva. Será que há risco de sequelas, considerando mesmo que é difícil prever o déficit neurológico frente à plasticidade do SNC dos bebês?¹⁵ Mesmo que haja certeza de lesão neurológica, motora ou déficit cognitivo, é possível basear-se neste risco para decidir quanto aos esforços de investimento em sala de parto? Se pais pedem que seja feito tudo - acreditam em milagre ou em um bebê guerreiro – é isso que importa, esses valores? Ou, quando optamos por fazer sempre tudo e até ultrapassar os nossos próprios limites não incorremos em mais sofrimento, o que significa distanásia?¹⁶

Caso 4:

João é um paciente de 10 anos acompanhado desde o primeiro ano de vida por fibrose cística. É desnutrido e mantém diarreia crônica apesar do uso adequado das enzimas digestivas e de suporte nutricional. Do quadro pulmonar também não vai bem: é colonizado por *Staphylococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa* mucoide. Nos últimos dois anos foram várias as internações para descolonização com antimicrobianos via parenteral, o que resultou na instalação, em centro cirúrgico, de um cateter totalmente implantado. Está internado há 10 dias, em oxigenoterapia e a proposta agora é a ventilação não invasiva. Também está sendo avaliada a possibilidade do transplante pulmonar intervivos, mas esta opção traz maiores incertezas para o pai, possível doador, que teme pela própria saúde e sustento de três outros filhos. O próprio João está muito reticente - já viu muitos amigos com a doença no mesmo hospital. Acha que vai ficar dependente do oxigênio, de pressão e não entende muito a

insegurança do pai. Dizem que ele está rebelde na aceitação das drogas. Tem chorado muito, tem poucas esperanças no tratamento. João será avaliado pela psiquiatria - suspeita-se de depressão. Já está sob os cuidados paliativos,¹⁷ mas quanto devemos insistir em cada questão do tratamento? E às custas de quanto sofrimento? À semelhança do câncer que não é curado no primeiro ou segundo protocolos instituídos, até quando tratar? Como caracterizar a obstinação terapêutica?

Mais dois grupos de perguntas se impõem: João já seria autônomo para as decisões sobre o próprio tratamento? A opinião dele já importa, mas como determinar sua capacidade de compreensão e julgamento?¹⁸ E, frente ao sofrimento psíquico, permanece a capacidade de tomar decisões em seu próprio interesse, independente da faixa etária? Por que, finalmente, é tão difícil ou mais demorada a abordagem da doença e dos transtornos mentais na infância? Por que protelar um diagnóstico e abordagem da depressão infantil?¹⁹

Discussão

Os quatro casos clínicos apresentados são comuns à prática pediátrica, do generalista e do especialista - a sala de parto de um prematuro extremo, a criança muito grave de um CTI, a criança com ECNP (encefalopatia crônica não progressiva) que chega à emergência, um paciente com doença crônica – fibrose cística. Todos os casos apresentam-se permeados por dúvidas e questionamentos, que não são apenas técnicos – as chamadas incertezas do processo de tomada de decisão médica.²⁰

Em todos os casos, algumas questões ficaram subliminares. Qual é o nosso limite terapêutico? O que conhecemos realmente sobre o prognóstico? Como extrapolar dados de probabilidades e aplicá-los a pacientes individuais? Como lidar com a heteronomia e vulnerabilidade infantis?

Não há, porém, resposta única a cada questionamento, nem regras de ação para cada caso apresentado. Não há, ao menos, uma única pergunta a ser respondida. Frente ao processo de tomada de decisão, além do raciocínio clínico (técnico), estabelece-se um julgamento de valor,²¹ o julgamento clínico, em um processo de deliberação que inclui diversos aspectos, oportunamente sumarizados como legais, culturais e morais propriamente ditos.

1. Aspectos Legais:

Muitas vezes, antes mesmo de saber decidir, procuramos uma base legal para a resolução de uma situação conflituosa ou dilemática. Alguns hospitais, inclusive, contam com

Comitê de Bioética e usam o método da casuística, que é semelhante à abordagem jurídica - apropriam-se de casos semelhantes prévios e os utilizam para embasar o processo de tomada de decisão. Difícil, porém, aceitar que cada caso não seja tão permeado de particularidades a ponto de ser comparável e que cada paciente não seja singular!

Especificamente em relação à legislação, alguns países contam com um aparato legal melhor estabelecido para questões bioéticas. França, Holanda, Bélgica e os EUA estão entre eles.²² Um exemplo é a lei francesa Leonetti que regulamenta as questões sobre o fim de vida, especificando o dever médico de não cometer obstinação terapêutica e estabelecendo o direito dos pacientes às diretrizes antecipadas, ou testamento vital – documento redigido antes de uma situação de fim de vida que determina as vontades de um indivíduo em relação a este momento.²³ Já Holanda e Bélgica têm leis específicas que autorizam a eutanásia; na Bélgica, inclusive, de crianças menores de 12 anos.

No Brasil, por outro lado, contamos basicamente com o Estatuto da Criança como um aparato que garante direitos para crianças em geral, com pouco enfoque em questões de saúde, e tivemos algumas mudanças no último Código de Ética Médica, que data de 2010.^{24,25} Quanto a este último, nas questões de Bioética Clínica, destaca-se, como dever do médico, a defesa da autonomia do paciente, refletindo principalmente o direito deste paciente fazer escolhas, após esclarecido a respeito, sobre tratamentos e métodos diagnósticos para si próprio. A autonomia é um dos temas mais estudados na atualidade, refletindo o valor que a sociedade contemporânea dá à liberdade individual.^{26,27}

Entretanto, de forma óbvia, o princípio do respeito à autonomia não se aplica à prática da Pediatria, com seus pacientes dependentes e vulneráveis, cujas capacidades cognitivas e de discernimento ainda estão em desenvolvimento. Se o pequeno paciente não tem capacidade de decidir sobre as questões de sua própria saúde, então caberia a seus pais ou responsáveis este direito por procuração, *by proxy*, como "substitutos". Assim, autonomia, no contexto da infância, acaba substituída pelo conceito de “*best interests*”- como as decisões tomadas pelos pais ou guardiões legais nos “melhores interesses” daquela criança.²⁸ Mas, exatamente o que é decidir nos melhores interesses de alguém? Quando um adulto encontra-se em situação na qual não pode definir questões do seu tratamento sozinho, como um estado de coma, por exemplo, a decisão de um familiar, por procuração, e nos melhores interesses deste adulto, baseia-se, sobretudo, no conhecimento da sua história de vida e valores, que apontam em última instância, para a decisão mais próxima àquela que o indivíduo tomaria para si.²⁹ Quando a decisão a ser tomada refere-se a uma criança, com valores ainda não definidos e curta história de vida que demonstre seus interesses e gostos - tão mais curta quanto menor a

idade – então, o conceito de *best interests*, por sua vez, também não parece facilmente aplicável! Mesmo que consideremos como interesse mínimo, o de não sofrer, que seria comum a todo ser humano dotado de senciência, capacidade de sentir, o que inclui os fetos e recém-nascidos, ainda assim, é difícil aplicar este princípio de agir nos melhores interesses. Porque pequenos ou grandes sofrimentos físicos (e psíquicos) se associam a muitos procedimentos que, por outro lado, podem até garantir a manutenção de vida, ou uma maior expectativa de vida. E como pesar, então, todas as variáveis, dos sofrimentos nem sempre mensuráveis com um prognóstico também apenas presumível? Esta avaliação é ainda mais difícil considerando-se que as crianças em desenvolvimento têm um potencial que muitas vezes se mostra surpreendente. Seria possível assumir uma estratégia de avaliação da qualidade de vida para as decisões em Pediatria? E se assim fosse, ainda nos resta saber a quem cabe o ônus ou o direito destas decisões?

2. Aspectos Culturais:

Então, em um cenário em que a autonomia é questionada, e que decisões por procuração também não se mostram uma solução perfeita, a pergunta que se impõe não é mais com base em que aparato legal decidir, mas antes, “quem decide?” Poderíamos pensar que este é um aspecto cultural da tomada de decisão. Por quê?

É fácil entender que cada comunidade, historicamente, define valores e normas de conduta consideradas aceitáveis, louváveis ou obrigatórias. Aqui, uma comunidade pode ser uma família, um grupo de indivíduos, uma cidade ou um país; não é tanto a fronteira geográfica que importa. As decisões dos pais em relação às questões de saúde, e vida propriamente, de seus filhos e as questões dos médicos e profissionais de saúde em relação à abrangência de sua responsabilidade profissional são, portanto, não apenas morais, mas culturalmente determinadas. Alguns trabalhos sobre decisões de fim de vida em UTI pediátrica relatam, justamente, as diferenças de abordagem de médicos norte-americanos em relação aos europeus e latinos.³⁰ Os médicos franceses, por exemplo, colocam-se no papel principal de tomadores de decisão, por julgarem os pais de crianças internadas em UTI incapacitados pelo estresse da situação.³¹ Haveria, inclusive, um caráter altruísta dos médicos que poupam os pais do sentimento de culpa por decisões irreversíveis. Segundo Lago e cols.,³² no Brasil, este aspecto, impropriamente descrito como paternalista, da tomada de decisões majoritariamente pelo médico, se daria por uma suposta melhor capacidade de entendimento de cada situação particular, pelo profissional de saúde; principalmente frente às famílias de menor poder socioeconômico. Entretanto, este é um campo de incertezas; e elas

não são apenas técnicas. As famílias, mesmo as menos favorecidas economicamente, têm um padrão cultural que deve ser não só compreendido e respeitado, mas também levado em consideração no processo de tomada de decisão.^{33,34} Já os americanos, que tendiam antes a uma abordagem de decisões que cabiam mais aos pais, inclusive por considerarem as implicações legais associadas, hoje se apoiam no paradigma das decisões compartilhadas.³⁵ O conceito é literalmente de decisões que são compartilhadas entre os pais (ou responsáveis) e os médicos. Existiria um *continuum*, partindo de decisões exclusivas dos pais até decisões exclusivas dos médicos, e passando, não necessariamente no meio, pelas tais decisões compartilhadas.³⁶ Os pais, munidos de informações e das perspectivas técnicas, que são prestadas pelo médico, ponderam com base nos seus valores as decisões a serem tomadas. O médico deve, além de prestar as informações, esforçar-se por compreender os valores dos pais e as possibilidades de respeitá-los, para finalmente aplicar à prática aquilo que seria o consenso de ação.³⁷ Entretanto, este médico também traz um conjunto de valores que, em última análise, interfere no processo.^{38,39} Afinal, a posição que ele ocupa neste *continuum* de decisões compartilhadas também se estabelece em um cenário de decisão!

3. Aspectos Morais:

“Quem decide?”, entretanto, não é a pergunta mais importante que se apresenta ao profissional nos casos dilemáticos. Tampouco, “com base em quê decidir?” A pergunta que é o protótipo das considerações sobre tomada de decisão em Bioética Clínica é “como decidir?”; ou mais informalmente: “o que eu devo fazer?”.

Nos quatro casos descritos, algumas questões éticas se apresentam como as mais conflituosas em Pediatria e a maioria destas questões leva a opções diversas de conduta, sob embasamentos múltiplos.

Inicialmente podemos destacar a contraposição entre a visão da sacralidade da vida e o risco de futilidade terapêutica, manifestadas como distanásia ou obstinação terapêutica. Fazer sempre tudo o que estiver ao alcance enquanto houver vida significa agir sob a égide do conceito de sacralidade da vida. Este conceito da reverência pela vida foi definido por Albert Schweitzer, ganhador do Nobel da Paz, e fundamentou as discussões iniciais da Bioética, ao redor dos anos 50.⁴⁰ Recentemente, frente ao aparato tecnológico mais desenvolvido e à prática do prolongamento artificial da vida, surgiram as discussões em torno dos “tratamentos de benefício duvidoso”, que para a *Society of Critical Care Medicine* incluem tanto os tratamentos muito onerosos ou de improvável benefício, mas ainda assim, válidos, quanto os tratamentos que culminam na futilidade terapêutica ou, em outras palavras, obstinação

terapêutica.⁴¹ Nestes últimos, é mais evidente que os investimentos apenas prolongam uma vida de sofrimentos. Entretanto, nem sempre a distinção é tão clara, sendo difícil definir o ponto a partir do qual um tratamento se torna fútil. Isto se dá sobretudo quando há indefinição em relação ao prognóstico. Afinal, o próprio termo “prognóstico”, referindo-se a uma previsão, já trás em si a dimensão da incerteza. Como interpretar, finalmente, dados probabilísticos a respeito do prognóstico?⁹

Esta é, então, outra pergunta importante que emerge dos casos: “como determinar um ponto a partir do qual um tratamento se torna fútil - quando e como desistir?” Considerando-se o sentimento de impotência uma boa tradução da arrogância médica que se julga capaz de a todos salvar! Acontece assim também frente aos limites de viabilidade. Limitar esforços pode ser entendido como a aplicação do princípio hipocrático - também defendido por Beauchamps e Childress - *Primum non nocere* ou não-maleficência;²⁷ que para bebês muito prematuros ou muito malformados ou ainda, com grave lesão neurológica poderia significar uma limitação de investimento em sala de parto. Mas se a limitação de esforços for secundária à percepção de lesão ou incapacidade não incorre-se, de alguma forma, em eugenia? Não é preciso respeitar, apoiar, estimular e promover os incapacitados, criança incapacitada, em sua dignidade e valor intrínseco?⁴²

Assim é que, frente a estas tantas questões conflituosas e à necessidade de determinar condutas, pensamos os aspectos éticos, ou da moral, propriamente dita; considerando que é a ética, com sua característica prescritiva, a área de conhecimento que estuda as decisões e as condutas, principalmente interpessoais.⁴³ E a Medicina passa a ser compreendida também como um empreendimento intrinsecamente moral.⁴⁴

De forma semelhante ao que ocorre na questão dos valores, que se mostram divergentes entre grupos com história, cultura, religião e pretensões diversas, assim, as teorias da Ética se caracterizam pela pluralidade.

A teoria kantiana (da qual deriva o Princípioalismo) baseia-se em regras de ação como princípios impessoais e universais para realizar a correta ação moral.⁴⁵ A aplicação dos princípios, ou normas de ação, por todos, independente dos interesses de quem os pratica e da situação em si, entretanto, reflete a rigidez e extrema racionalidade desta teoria.^{21,46} Não é possível negar, entretanto, a grande contribuição de Kant para o reconhecimento dos direitos fundamentais das pessoas, com dignidade intrínseca que impede que sejam usadas como meios, mesmo que de bons fins.

Contrariamente a Kant, a teoria utilitarista considera que as ações são corretas quando geram a maior quantidade de bem possível para o maior número de pessoas; são as

consequências, e não os meios, que importam.⁴⁷ É bastante aplicada em saúde pública, quando se dá prioridade ao investimento em ações (programas) que beneficiem a grandes populações. Entretanto, as necessidades individuais ou de grupos de minorias podem não ser contempladas.^{21,46}

Segundo van Hooft,⁴⁸ decisões que levam em consideração a particularidade das situações e que acontecem num processo de deliberação racional que admite que as emoções fazem parte da percepção moral do caso ocorrem na teoria neoaristotélica das virtudes. Esta teoria dá enfoque ao caráter do tomador de decisões, dito agente moral, e não, diretamente, a uma pergunta conflituosa. Não importa especificamente “o que fazer?”, mas “como viver e constituir-se para, finalmente, ser capaz de tomar boas decisões”. O agente moral amadurece e acumula experiência pelo hábito de práticas (inclusive as profissionais) que são ditas virtuosas.

Outras características deste agente moral, cujas decisões na prática da Medicina englobam a vida e o fim de vida de outros indivíduos, são a percepção da própria responsabilidade e a disposição para constituir-se e agir bem; além de uma noção finalista da natureza humana.^{49,50}

Conclusão:

Certamente se o título deste ensaio fosse sobre as questões éticas em Pediatria, não chegaríamos até este ponto da reflexão. Alguns profissionais associam a disciplina da Bioética a regras pouco aplicáveis, afastadas da prática clínica e regida por uma terminologia especializada e confusa.

Entretanto, o que apresentamos são casos comuns da prática, envoltos em dúvidas também comuns. Muitas vezes julgamos que nosso profissionalismo refere-se apenas às dúvidas técnicas que devemos solucionar. A formação médica nos leva a acreditar em um método de objetividade, que se resume a diagnosticar, tratar e curar – quase como Deuses ou soberanos. Na era da tecnologia e das pesquisas da indústria farmacêutica somos treinados a investir sempre mais em suporte e terapia.

Mas é preciso, sim, mostrar-se sensível aos outros aspectos que permeiam os casos clínicos, aos conflitos e às incertezas, principalmente àquelas que remetem a uma resposta que não é técnica, mas ética, moral.

É a Bioética Clínica, então, que estuda o processo de tomada de decisão e de como lidar com os desafios de conduta. E condutas, permeadas por incertezas, que, de fato, não são facilmente solucionadas a partir de regras ou princípios. Acreditamos, outrossim, que as

condutas profissionais na Medicina, devam ser valorativas. A capacidade de valoração e a percepção são requisitos dos profissionais de saúde que tomam decisões. Especificamente ou especialmente na Pediatria estes são predicados fundamentais, uma vez que a autonomia e mesmo o conceito dos *best interests* não são princípios aplicáveis – geralmente não são os próprios pacientes os agentes morais da decisão sobre suas próprias vidas!

Dessa forma, também é de interesse da disciplina da Bioética a própria figura do profissional de saúde, como um agente moral, que toma suas decisões. Importa o caráter e como se constitui este agente moral. Quais virtudes deve possuir ou buscar para ser capaz de avaliar a singularidade de cada caso, perceber vivências e sensações dos pequenos pacientes e compreender valores familiares, assim como os seus próprios valores.

O fim último da Medicina é a saúde (bem-estar) do paciente. O fim último do indivíduo, médico ou paciente, é a vida boa.

Referências Bibliográficas:

1. New Oxford Dictionary of English. Oxford: Oxford University Press; 2009.
2. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Rev AMRIGS 2009; 53(1):58-63.
3. Sass HM. La bioética: fundamentos filosoficos y aplicacion. In: Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS. Bioética: temas y perspectivas. Washington DC; 1990. P 18-24.
4. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues [internet]. London; 2006. [Acesso em: 4/06/2014]. Disponível em: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/CCD-web-version-22-June-07-updated.pdf>
5. Moriette G, Rameix S et groupe de reflexion sur les aspects ethiques de la périnatalogie. Naissance très prematureés: dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie: pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone grise. Arch Pediatr 2010; 17(5):527-39.
6. Davies D, Hartfield D, Wren T. Children who grow up in hospital: inpatient stays of six months or longer. Pediatr Child Health 2014; 19(10):533-6.
7. Catlin A. Extremely long hospitalizations of newborns in the United States – data, descriptions, dilemmas. J Perinatol 2006; 26:742–748.

8. Feudtner C and Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics* 2013; 133(suppl1):s1-s7.
9. Freeman JM. Making decisions for the severely handicapped newborn. *J Health Polit Policy Law* 1986; 11(2):285-94.
10. Tibballs J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life –sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health* 2007; 43(4):230-6.
11. Dupont-Thibodeau A, Barrington KJ, Farlow B, Janvier A. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Semin Perinatol* 2014; 38:31-7.
12. Veatch R. *A theory of medical ethics*. New York: Basic books; 1981.
13. Doyle DJ. An introduction to Bioethics and ethical theory. *Ethic Engin Med* 2010; 1(1):19-41.
14. MacDougall DR. [Physicians' strikes and the competing bases of physicians' moral obligations](#). *Kennedy Inst Ethic J* 2013; 23(3):249-274.
15. Shevell MI, Majnemer A, Miller SP. Neonatal neurologic prognostication: the asphyxiated term newborn. *Pediatr Neurol* 1999; 21(5):776-84.
16. Pessini L. Distanasia: ate quando investir sem agredir? *Rev Bioet* 1996; 4(1): 31-43.
17. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados Paliativos em Pediatria: uma revisão. *Rev Bioét* 2013; 21(3):486-93.
18. Manson NC. Transitional Paternalism: How shared normative powers give rise to the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics* 2015; 29(2):66-73.
19. Southammakosane C, Schmitz K. Pediatric Psychopharmacology for treatment of ADHD, depression, and anxiety. *Pediatrics* 2015; 136(2):351-9.
20. Martinez JM. Managing scientific uncertainty in Medical decision making: the case of the advisory committee on immunization practices. *J Med Philos* 2012; 37:6-27.
21. Dewey J. *Teoria da vida Moral*. Tradução Carvalho LC. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
22. Young R. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Voluntary Euthanasia [internet]. Edward N. Zalta ed; 2015. [Acesso em 20/09/2015]. Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/euthanasia-voluntary>
23. Leonetti Loi – France [internet]. [Acesso em 20/09/2015]. Disponível em <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien>

24. Brasil. Lei 8069, de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente [internet]. [Acesso em 20/09/2015]. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm.
25. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: Resolução CFM nº 1931. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010. 98p.
26. Christman J - The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Autonomy in Moral and Political Philosophy [internet]. Edward N. Zalta ed; 2015. [Acesso 20/09/2015]. Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/autonomy-moral>
27. Beauchamps T & Childress JF. Principles of Bioethics, 2th ed. New York: Oxford University Press; 1983.
28. Rhodes R & Holzman IR. Is the Best Interest Standard Good for Pediatrics? Pediatrics 2014; 134:S121.
29. Dworkin R. Life`s dominion: an argument about aborthion, eutanásia and individual freedom. New York: 1st Vintage books ed; 1994.
30. Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Troug R; WFPICCS Task Force on Ethics. Intercontinental Differences in the end-of-life atitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwilde survey. Pediatr Crit Care Med 2008; 9(6):560-6.
31. Devictor DJ, Nguyen DT; Groupe Francophone de Reanimation et d'Urgences Pédiatriques. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Crit Care Med 2001; 29:1356-9.
32. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. J Pediatr 2007; 83(Supl 1):S109-16.
33. Brudney D & Lantos JD. Whose Interests Count? Pediatrics 2014; 134:S78.
34. Erickon SA. The wrong of rights: the moral authority of the Family. J Med Philos 2010; 35(5):600-16.
35. Mercurio MR, Adam MB, Forman EN, Ladd RE, Ross IF, Silber TJ; American Academy of Pediatrics Section on Bioethics. American Academy of Pediatrics policy statements on bioethics: summaries and commentaries: part 1. Pediatr Rev 2008; 29(1):e1-e8.
36. Kon AA. The shared decision-making continuum. JAMA 2010; 304(8):903-4.
37. Iltis AS. Toward a coherent account of Pediatric Decision making. J Med Philos 2010; 35(5):526-52.

38. Wilfond BS. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating Family and professional values. *Pediatrics* 2014; 133(Supl 1):S44-9.
39. Pellegrino ED. Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *Mount Sinai J Med* 2002; 69(6):378-84.
40. Schweitzer, A. The ethics of reverence for life. *Christendom* 1936; 1:225-39.
41. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Critical Care Med* 1997; 25:887-91.
42. Hasting Center. The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Hasting center report* 1999; 29(5):S1-S24.
43. Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. 2 ed. New York: NY Free Press; 1995.
44. Thomasma DC. Establishing the moral basis of medicine: Edmund Pellegrino's philosophy of medicine. *J Med Philos* 1990; 14:245-67.
45. Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Tradução Quintela P. Lisboa: Edições 70 Lda; 2007.
46. Rachels J. *Os Elementos da filosofia Moral*. Tradução Filho RC. 4 ed. Barueri: Manole; 2003.
47. Mill JS. *Utilitarianism*. 7th ed, London: Longmans Green and Co; 1879.
48. van Hooft S. *Ética da Virtude*. Tradução Creder F. Petrópolis: Vozes; 2013.
49. Aristóteles. *Ética a Nicômaco*. Tradução Gomes P. São Paulo: Ed Nova Cultural; 1996.
50. MacIntyre AC. *After Virtue*. 3rd ed. Indiana: University of Notre Dame Press; 2007.