

# **INFORMAR, QUANDO?**

## **– ANÁLISE DE CASO**

### **PRINCÍPIOS ÉTICOS, NORMAS DEONTOLÓGICAS E DO DIREITO**

**NOTIFY, WHEN? - CASE ANALYSIS: MORAL, ETHICAL AND LEGAL PRINCIPLES**

BUTES, Lara<sup>15</sup>; GALHANAS, Dulce; RODRIGUES, Miguel, SILVA, Andreia; DEODATO, Sérgio<sup>16</sup>

#### **Resumo**

O artigo reporta-se a uma situação vivenciada em contexto de ensino clínico, que se demonstrou um dilema ético, devido à dificuldade sentida pelos profissionais na resolução de um problema. O problema em questão surge pela dificuldade em saber quando notificar os pais da morte do filho, que se encontrava em cuidados paliativos no serviço de neonatologia. A resolução deste problema passa por uma análise e reflexão dos princípios éticos, deontológicos e jurídicos, com a finalidade de encontrar uma prática em que os cuidados prestados dignifiquem o cliente e família e, conseqüentemente, suportar o desenvolvimento de competências do enfermeiro de cuidados gerais.

#### **Palavras-Chave**

Deontologia do enfermeiro; Ética; Normas jurídicas; Enfermagem.

#### **ABSTRACT**

The article refers to a situation experienced in the context of clinical education, which demonstrated itself as an ethical dilemma, due to the difficulty felt by professionals in solving a problem. The problem in question emerges from the difficulty in knowing when

to notify parents about their son's death, who was receiving palliative care, at the neonatology service. Addressing this problem requires an analysis and reflection of ethical, deontological and legal principles, in order to find a practice which dignify the customer care and family and, therefore, support the development of skills of general nurse.

**Key Words:** Nursing deontology; Ethics; Legal policys; Nursing.

#### **INTRODUÇÃO**

Na profissão de Enfermagem O presente artigo constitui um trabalho académico como elemento de avaliação da Unidade Curricular de Deontologia Profissional II. Foi-nos proposta a análise deontológica de um caso vivido ou narrado, em contexto de Experiência Clínica, pelo que, neste sentido, surge o presente documento com o intuito de relacionar as questões éticas, deontológicas e jurídicas com o processo de tomada de decisão em Enfermagem.

A tomada de decisão em enfermagem é um aspecto fulcral para a prestação de cuidados, isto porque é uma profissão referida pela Classificação Nacional de Profissões, como uma profissão pertencente ao grupo das profissões Intelectuais e Científicas<sup>17</sup>, isto é, que implica ser pensada e fundamentada.

Prestar cuidados de Enfermagem a alguém, implica sempre lidar com escalas de valores que se assumem como referências para a forma de estar e de viver, na relação com o Mundo e com os Outros. Nesse sentido, a tomada de decisão avoca-se de grande importância no lugar que ocupa no processo de cuidados, que afere não só o ajudar os saudáveis a manter a saúde, os doentes a recuperar a saúde, os que não podem ser curados a maximizar os seus potenciais e ainda os que estão a morrer a viver tão plenamente quanto possível até à sua morte.

A tomada de decisão caracteriza-se, desta forma, como um processo cognitivo complexo que é

<sup>15</sup> Estudantes da Unidade Curricular Deontologia Profissional II do 8º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (4º Ano, 1º Semestre, Ano Lectivo 2010-2011) – Lara Butes, Dulce Galhanas, Miguel Rodrigues e Andreia Silva.

<sup>16</sup> Responsável da UC de Deontologias Profissionais II, 7º semestre do CLE.

<sup>17</sup> <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Documents/CAP2.pdf>

necessário perante a evidência de se ter de resolver problemas, baseando-se quase sempre na escolha entre várias alternativas. Assim, enfatiza a qualidade da assistência de Enfermagem como um direito da pessoa e um dever moral do profissional de saúde através do suporte não só de valores éticos como “justiça, respeito, honestidade, veracidade, sigilo e beneficência”, mas também segundo os valores da profissão de Enfermagem.

Com a realização deste trabalho, pretende-se cumprir os seguintes objectivos: Aprofundar o Código Deontológico do Enfermeiro; Promover a aprendizagem do processo de decisão para o Cuidado em Enfermagem, desenvolvendo a prática reflexiva; Analisar problemáticas específicas à luz dos princípios éticos, normas deontológicas e do direito; compreendendo a sua importância na profissão de Enfermagem; Ter presente o saber teórico que possa servir de veículo para uma futura abordagem mais direccionada para a prática profissional.

O artigo encontra-se sequencialmente dividido em 5 partes. Inicialmente, encontra-se a apresentação do caso, seguindo-se a análise ética, com referência à tomada de decisão clínica com enfoque no processo de enfermagem, análise deontológica com base no código deontológico do enfermeiro e, por fim, análise jurídica. A conclusão na qual constará uma referência ao cumprimento dos objectivos do trabalho, bem como as dificuldades e ganhos relacionados com a sua realização, integra a última parte.

## APRESENTAÇÃO DO CASO

Num contexto de neonatologia, um recém-nascido encontrava-se em cuidados paliativos desde o seu primeiro dia, por motivo de asfixia, que o deixou com sequelas irreversíveis, sem possibilidade de recuperação. A família foi informada do sucedido, estando consciente do prognóstico da criança.

A criança faleceu com 1 mês de idade, por volta das 5h da manhã. O dilema que se colocou assentou na dúvida: Informar os pais àquela hora, ou esperar pela manhã?

A instituição hospitalar em questão tinha protocolos para este tipo de situação em serviços de adultos, no entanto, em parte alguma se referia a crianças, pelo que se notaram opiniões contraditórias entre médico e enfermeira. O médico era da opinião em que se telefonava aos pais apenas de manhã, tendo em conta os fundamentos de dar más notícias, enquanto a enfermeira entendia que se devia contactar os pais àquela hora, pois já lhe tinha ocorrido situação idêntica onde optou por telefonar de manhã, situação que não correu de forma esperada pela reacção negativa por parte dos pais. Em jeito de conclusão, médico e enfermeira dirigiram-se à pediatria e às urgências solicitando conselhos a outros profissionais de saúde. O grupo desconhece o desfecho da situação.

## PERSPECTIVA ÉTICA

Na profissão de Enfermagem, as intervenções realizadas afectam significativamente aspectos da vida do Outro, pelo que os Enfermeiros devem ter conhecimentos sobre aspectos éticos na prestação de cuidados. Surge, nesse sentido, a tomada de decisão ética que relaciona valores, princípios, escolhas e acções (OPPERMAN e CASSANDRA, 1998:11-12).

Segundo Alfaró-Lefevre (1996) citado por Queirós (2001:52), estamos perante um dilema ético quando, por diversas razões, surge uma situação onde a opção a escolher é extremamente difícil. Nestas condições tomar a decisão consiste em escolher a melhor alternativa de acordo com um conjunto de critérios previamente estabelecidos, com base em diversas informações e com o propósito de atingir um objectivo (NUNES, 2009:98).

Este processo de tomada de decisão é um método de resolução de problemas, com ênfase em “fazer o que está certo” e reconhecer a importância de valores e princípios quando se considera “a medida certa a tomar”. Este é composto pelas seguintes fases: Identificar o problema; Reunir informação relevante; Identificar as pessoas envolvidas; Identificar os diferentes campos de acção; Estabelecer prioridades; Decidir qual a medida certa a tomar; Agir de acordo

com a decisão escolhida (Adaptado de OPPERMAN e CASSANDRA, 1998:12).

Quando nos reportamos para um contexto de saúde, um aspecto essencial para a tomada de decisão é a interdisciplinaridade, uma vez que directamente ligados a uma pessoa, os dilemas éticos subjacentes devem ser analisados e resolvidos em equipa.

Fazendo um elo de ligação do processo de tomada de decisão, também os profissionais de Enfermagem recorrem a um instrumento de resolução de problemas, nomeadamente, o Processo de Enfermagem.

### PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM ENFERMAGEM

O Processo de Enfermagem revela-se fundamental *“pois integra e organiza o trabalho da equipa de Enfermagem diminuindo a fragmentação dos cuidados, garante a continuidade dos mesmos, permite avaliar a sua eficácia ou modificá-los de acordo com os resultados na recuperação do cliente e serve de fundamentação permanente para a educação, pesquisa e gerenciamento em Enfermagem”* (BARRA e SASSO, [s.d.]).

À semelhança das fases do processo de tomada de decisão acima referidas, a avaliação inicial de Enfermagem consiste na apreciação geral do estado físico e emocional da pessoa e, conseqüentemente, na qualidade de vida da mesma, através da reunião de informação relevante que irá permitir posteriormente proceder à identificação do problema (PHIPPS *et al.*, 2003). Nesta fase, os Enfermeiros devem recorrer a um instrumento básico da profissão designado de *entrevista* para promover a expressão de sentimentos acerca do significado de doença e de morte e estabelecer uma relação empática com a pessoa/família (OTTO, 2000).

Ainda de encontro à avaliação inicial realizada no âmbito do processo de enfermagem, esta inclui a identificação dos sentimentos e crenças, influência cultural e social, estilos e estratégias de *coping*. Particularizando para o caso, os Enfermeiros, ao identificarem a situação do recém-nascido e reconhecendo simultaneamente que os pais vivenciam

uma reacção de luto, têm o dever de assumir um papel de suporte de modo a prevenir a instalação de um luto patológico, que é sempre possível de existir em casos de morte, proporcionando, por exemplo, encontros semanais com os pais do Recém-nascido, de modo a ir de encontro às suas necessidades (TAMEZ e SILVA, 2002:172). No nosso caso específico, a vivência do processo de luto está integrada nas acções paliativas de enfermagem, dando-se grande importância ao *“momento presente”*, e a *“permanecer em cada momento em presença verdadeira”* (ALMEIDA, 2007:110).

Em suma, compete ao Enfermeiro avaliar o funcionamento da família e compreender a forma como está a lidar com a situação, uma vez que o suporte à família é uma das mais importantes e fundamentais intervenções de enfermagem, definindo-se como sendo: *“(…) o conjunto de intervenções do enfermeiro que visam levar apoio emotivo aos próximos da pessoa doente, ajudá-los a atravessar este momento penoso, compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente”* (PHANEUF, 2005: 417).

Nesta ordem de ideias, Tamez e Silva (2002:29,30) referem que ao integramos os pais nos cuidados ao recém-nascido, permitimos a diminuição da dor e aceitação mais rápida da situação por parte destes. Desta forma os pais devem actuar em parceria com os profissionais de saúde, em qualquer situação da vida dos seus filhos, sendo que a presença de uma doença grave reforça essa condição do ponto de vista ético e bioético (SOUSA e SILVA, 2009:337). Assim, nos serviços de neonatologia, os profissionais devem ser flexíveis no horário de visitas, proporcionando esse direito aos pais (TAMEZ e SILVA, 2002:172).

Tendo já conhecimento sobre os dados objectivos e subjectivos colhidos durante a avaliação inicial, procede-se à realização de Diagnósticos de Enfermagem. Direcção para o caso, deveria ser feito um acompanhamento aos pais do recém-nascido, no sentido de prever sinais e sintomas que pronunciam diagnósticos como **Coping Ineficaz, Medo, Culpa, Crise Familiar e Luto Familiar Actuais**.

Deste modo, a presença dos pais no Serviço de Neonatologia revela-se pertinente e essencial para suporte aos mesmos, resultando de uma aceitação da perda de forma menos traumática e contribuindo para a promoção do conhecimento da situação da criança e da sua evolução clínica. Uma maior compreensão do prognóstico por parte dos pais pode ainda alterar os objectivos do tratamento, bem como as expectativas, e pode direccionar para um cuidado mais eficaz (GIBBON, 1988:22, MOREIRA, 2004:90).

Contudo, a participação nos cuidados e a permanência dos pais junto da criança no momento da morte, constituem factores que poderão influenciar o grau de satisfação dos cuidados prestados e interferir na resposta ao sofrimento/dor (MOREIRA, 2004:96).

Neste sentido, importa fazer um elo de ligação com o nosso caso, referindo que, de acordo com estes dados, os pais deveriam permanecer junto da criança de modo a estarem presentes no momento da morte ou, tendo em linha de conta esta impossibilidade durante a noite, deveriam ser contactos imediatamente.

Esta afirmação é apoiada em estudos anteriormente realizados, que referenciam que 63% dos pais inquiridos, que não estiveram presentes no momento da morte mais tarde desejariam ter estado, pelo que torna de extrema importância compreender a vontade dos pais em estarem presentes (MOREIRA, 2004:91). Esta afirmação remete-nos para outro dado relevante, isto é, a *“importância em compreender a vontade dos pais”*. A compreensão passa por questioná-los, uma vez que lhes é restringido a possibilidade de permanecerem junto do filho durante a noite, sobre a vontade de serem contactados em caso de morte do seu filho, isto é, *“durante o processo de luto a equipa multidisciplinar deve preparar os pais da morte inevitável do filho, que significa incentivá-los a estar presentes, se assim o desejarem, e falar com os mesmos sobre aspectos relacionados com o pós-morte, como por exemplo, o funeral”* (MORGADO, 2000, cit por MOREIRA, 2004:90).

Deste modo, constitui uma competência do enfermeiro em cuidados neonatais, no momento da morte, questionarem os pais se querem ver, tocar ou segurar

o filho. O corpo do Recém-nascido deve também ser preparado com respeito de modo a dignificar o corpo, e para que esteja mais apresentável quando os pais chegarem ao serviço (TAMEZ e SILVA, 2002:178). Segundo Moreira (2004:96) é ainda fundamental a criação de uma real e adequada rede de suporte social e familiar durante a acção paliativa e após a morte. Nesta rede deve ser incluída a família, amigos, médicos, enfermeiras, psicólogos /psiquiatras, conhecidos, e suporte religioso. Contudo, apesar das afirmações anteriormente mencionadas que evidenciam as intervenções a desempenhar pelos enfermeiros, a situação em si invoca outras questões sugestivas de divergências por parte dos profissionais, que poderão ser discutidas à luz dos princípios éticos.

#### PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO ÉTICA

Quando reportamos a ética para o âmbito de enfermagem, e referenciamos a ética de enfermagem, traduz um pensar no agir de ser enfermeiro (NUNES, 2004:4).

Posto isto, quando falamos de ética é de extrema importância referenciar o artigo 8º do capítulo IV do REPE, onde define que os enfermeiros deverão adoptar uma conduta responsável e ética e actuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos pelos cidadãos. Do mesmo modo, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (11/CNECV/95) afirma que existem aspectos éticos nos cuidados de saúde prestados no final de vida, os quais devem ser tidos em conta pelos enfermeiros. Neste sentido, existe uma ligação estreita entre a tomada de decisão clínica e decisão ética, sendo neste âmbito relevante descrever os fundamentos éticos subjacentes ao processo de tomada de decisão, face ao caso apresentado.

Sendo assim, de acordo com a Convenção dos Direitos da Criança, que zela pela protecção das crianças vulneráveis e apresenta recomendações face aos seus direitos, o recém-nascido possui necessidade de uma protecção e cuidados especiais pela sua falta de maturidade física e intelectual (BISCAIA, 2006:294).

Renaud (2005:405) e Biscaia (2006:294) afirmam que o conceito de vulnerabilidade, conjuntamente com o conceito de fragilidade, pertence à condição humana, sendo características que abrangem a existência de cada ser humano na sua individualidade. Neste sentido, a vulnerabilidade da criança surge uma vez que esta se encontra dependente dos pais, dos serviços de saúde, de um contexto social e económico (SERRÃO, 2010:193).

Almeida (2006:292), refere que aquando a criança internada, existem leis que apoiam que os pais devem estar presentes durante o internamento dos filhos, contudo, pelo facto de os serviços não conseguirem dar resposta a todas as suas necessidades agravam a vulnerabilidade da criança internada, levando a um sentimento de angústia da separação, sentimento este mais visível durante o período nocturno, manifestado por vários períodos de choro (JORGE, 2004:211).

Por outro lado, a ligação entre recém-nascido e os pais desenvolve-se desde a gravidez, sendo que o contacto entre a tríade é fundamental para o processo de vinculação. Neste âmbito, a possível separação entre o recém-nascido e os pais pode causar efeitos transitórios ou sequelas definitivas na criança, independentemente da sua idade. No âmbito dos cuidados de saúde, a participação e presença dos pais junto da criança revela-se essencial, uma vez que os reconhece pelo tacto, audição e olfacto podendo proporcionar calma (TAMEZ e SILVA, 2002:28).

Neste sentido, o grupo considera que no caso apresentado, tendo presente o conceito de vulnerabilidade da criança e todos os pressupostos inerentes a este anteriormente enunciados, as condições do próprio serviço revelam-se a condicionante principal neste processo. O Hospital para contrariar este efeito, deveria apresentar as condições necessárias para que os pais pudessem permanecer as 24 horas junto das crianças, se assim o desejarem.

Nesta linha de pensamento, torna-se extremamente relevante interligar o processo de tomada de decisão nos cuidados de saúde com o modelo principalista que configura os princípios éticos subjacentes a esses

cuidados, isto é, a beneficência, não-maleficência, justiça e respeito pela autonomia.

O princípio da beneficência parte do pressuposto de as acções a tomar terem como finalidade o bem-estar da pessoa, relacionando-se com o dever de fazer o bem, de ajudar o outro a obter o que é para seu benefício (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005:90), onde se enquadra a melhoria do processo de morrer (MAIA, 2000:1), surgindo o princípio da não-maleficência directamente associado, que assenta no princípio de não fazer o mal (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005:91).

Tendo em conta o caso debatido ao longo do presente trabalho, estes princípios estão direccionados para os pais do recém-nascido, tendo em conta o princípio da vulnerabilidade que se lhe aplica, e neste sentido, devemos agir no sentido de ajudar os pais a atingirem o que é para seu benefício em oposição ao que lhes causa dano, partindo do pressuposto de que estas acções irão de encontro ao que é benéfico para o próprio recém-nascido.

Contudo, são estas situações de dilema ético, onde muitas vezes na tomada de decisão relativa a crianças se perde o conceito de “o seu bem” para o conceito de o “bem de quem as representa” (ALMEIDA, 2006:292).

Posto isto, assegurando-se que estes princípios implicam uma acção limitadora da liberdade do outro e uma ponderação complexa dos riscos e benefícios, e reconhecendo que esta ponderação dependerá dos valores e interesses das pessoas implicadas, surge o princípio da autonomia, que consagra o respeito à liberdade de escolha e acção (MAIA, 2000:1).

De acordo com este princípio, a primeira informação a reunir seria a expressão de vontade ou a autonomia do cliente, sem prejuízo dos seus limites (LOUREIRO, 2008:63). Neste sentido, Nunes, Amaral e Gonçalves (2005:91), referem que a informação deverá anteceder as escolhas, para que estas possam ser livres e esclarecidas e para que subsequentemente se devam respeitar estas mesmas decisões. Posto isto, e fazendo a ponte para o nosso caso, o princípio da autonomia vem, num dada óptica, contrapor o referido anteriormente, uma vez que, apesar de dados que apoiam a transmissão da notícia da morte no seu

momento, simultaneamente à importância dos pais permanecerem junto do filho em regime de internamento, isto só será realizado caso vá de encontro à escolha dos próprios pais, tal como definido por Moreira (2004:91) *“importa compreender (perguntando até) se os pais desejam estar presentes no momento da morte da criança, respeitando a escolha dos mesmos, seja ela qual for”*. Contudo, afirma uma vez mais a necessidade de o enfermeiro actuar no sentido de esclarecer os pais sobre todos os factores inerentes ao filho, incidindo em aspectos decorrentes do próprio processo de morrer.

O facto de o filho se encontrar em cuidados paliativos desde o nascimento, é um factor importante de destacar visto que no espaço decorrente do nascimento até à morte, cabe aos enfermeiros reunir com a família, preparando-a para esta, questionando sobre os seus medos e desejos e, de encontro a estes, elaborar as intervenções mais adequadas. Destaque neste âmbito, uma vez mais, para o facto de nas unidades de cuidados neonatais, o acompanhamento e suporte aos pais e família se imporem como um imperativo, sendo que a aceitação da perda de uma forma menos traumática é factor dependente da qualidade desse acompanhamento. (SOUSA e SILVA, 2009:336)

Por fim, surge o princípio da justiça, o qual parte do pressuposto de que os cuidados prestados à pessoa devem ser equitativos e justos (MAIA, 2000:1), isto é, situações idênticas devem ser tratadas igualmente e as que não são iguais, tratadas de forma diferente, de acordo com as suas diferenças (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005:91). Este princípio da justiça, relaciona-se com o facto de a enfermeira afirmar a vivência de um caso semelhante com o decorrente. Consideramos que perante esta situação a enfermeira teria um ponto de partida para o seu processo de tomada de decisão, uma vez que poderia identificar os pontos comuns e divergentes dos pais em questão, e da situação do próprio filho, simultaneamente às suas reacções, e ter adoptado medidas consoante esses factores.

Após a apresentação da análise na perspectiva ética, segue-se a aplicação das normas deontológicas ao caso.

## PERSPECTIVA DEONTOLÓGICA

O Código Deontológico do Enfermeiro surge como um pilar essencial para a prática dos enfermeiros portugueses, retratando um conjunto de regras com a preocupação da correcção da acção, apresentando indicações práticas e precisas de um modo imperativo, estabelecidas pelos próprios profissionais, depois de reflexão sobre a prática e tendo como base o que favorece e prejudica a profissão (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005:7)

Deste modo, a deontologia proporciona orientações para julgar a acção profissional, não podendo o caso ser discutido sem base nas directrizes do Código Deontológico do Enfermeiro. Para tal, o grupo propõe-se a discutir o caso ressaltando alguns artigos do código que considera directamente relacionados com a problemática em questão.

### ARTIGO 78.º - PRINCÍPIOS GERAIS

1. *As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro*
2. *São valores universais a observar na relação profissional a liberdade responsável, com capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum; a verdade e a justiça.*

A dignidade humana surge imperiosamente associada a todas as decisões e intervenções da qual está implicada o reconhecimento da autonomia de cada um para traçar os próprios planos da vida, isto é, a liberdade de fazer escolhas relativamente ao que afecta a vida de cada um (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005:61).

Daqui surge a necessidade, tal como já referido, de que sobre a estipulação do diagnóstico terminal do recém-nascido após o nascimento, seja imperioso ajudar, numa primeira fase, na aceitação, seguindo pela

capacitação de tomada de decisão por parte dos pais perante a notícia da eventual morte. Isto é, sabendo à partida que os pais não permanecem 24 horas no serviço de neonatologia, torna-se imprescindível questionar os mesmos sobre o desejo perante a comunicação da morte caso esta ocorresse num horário em que não estariam presentes, neste caso específico, durante a noite. Observamos também que os valores universais a ter presente na relação profissional, se ligam directamente com os princípios éticos já mencionados.

**ARTIGO 79.º - DOS DEVERES DEONTOLÓGICOS EM GERAL**

*1 - O enfermeiro, ao inscrever-se na Ordem, assume o dever de:*

- b) Responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos actos que pratica e delega.*

A Responsabilidade surge perante a necessidade diária que o enfermeiro sente em tomar decisões, na qual está intrínseco o processo deliberativo. Neste processo, isto é, estar ciente dos factores positivos ou negativos de determinada acção, existe um objectivo primordial associado, que muitas das vezes não corresponde à escolha do acto. Por outras palavras, o enfermeiro deve estar consciente de que, por vezes, o que se alcança não corresponde ao que se pretendia (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 78).

Neste caso é evidente que o objectivo primordial é causar o menor sofrimento possível aos pais, evitando as consequências que poderão advir e, nesse sentido, a equipa multiprofissional, enfermeiro e médico, discutem as várias opções de dar a notícia da morte do filho em termos de prós e contras. Contudo, importa referir que as pessoas são um fim em si mesmo, únicas, e por esse motivo, o enfermeiro deverá não só orientar-se por legislação mas também pela vontade de cada pessoa, o que vai de encontro ao enunciado descrito.

Nesta ordem de ideias, embora os profissionais de

saúde tenham procurado a existência de protocolos da instituição hospitalar relativos à comunicação da morte, caso existissem não deveriam consistir por si só um motivo imperial de tomada de decisão.

**ARTIGO 81.º - DOS VALORES HUMANOS**

*O enfermeiro, no seu exercício, observa os valores humanos pelos quais se regem o indivíduo e os grupos em que este se integra e assume o dever de:*

- b) Salvar os direitos das crianças, protegendo-as de qualquer forma de abuso.*

A alínea do artigo 81.º tem presente os princípios éticos da beneficência, não-maleficência, justiça, respeito pela autonomia e vulnerabilidade (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 90), os quais foram analisados e reflectidos anteriormente.

Especificando o conceito de vulnerabilidade, este surge pelo facto de as crianças integrarem um grupo vulnerável, à semelhança dos idosos, a exemplo. Como tal, proteger esta vulnerabilidade faz parte das competências do enfermeiro do serviço de neonatologia, como já referido na análise ética.

**ARTIGO 84.º - DO DEVER DE INFORMAÇÃO**

*No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de:*

- c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem.*

A autodeterminação liga-se ao conceito de autonomia como um valor, algo que deve ser apoiado e promovido, uma vez que se relaciona com a liberdade individual e com o respeito pelas decisões que cada um toma sobre si mesmo quando livres e esclarecidas

(NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 109,110). Deste modo, o presente artigo, apoia o facto de, após existir a confirmação de que estamos perante um cuidado paliativo, uma morte anunciada, torna-se de extrema relevância preparar a família a todos os níveis, neste caso os pais, fazendo parte integrante colocar questões relativas aos desejos de cada um, especificando-nos para o momento da notícia da morte. Este facto implica uma boa aplicação do processo de enfermagem, nomeadamente em termos de planeamento atempado de intervenções, assim como é essencial que os enfermeiros apresentem a competência comunicação e relação de ajuda desenvolvida positivamente, sendo que consequentemente poderia facilitar a intervenção junto destes pais a esse nível.

**ARTIGO 88.º - DA  
EXCELÊNCIA DO EXERCÍCIO**

*O enfermeiro procura, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de:*

- a) Analisar regularmente o trabalho efectuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude;*
- b) Procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas da pessoa.*

A excelência do exercício relaciona-se com o facto de o enfermeiro dever adoptar uma conduta de desenvolvimento contínuo de conhecimentos e competências e, nesse sentido, inquietar-se com a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 134).

Pegando nestes pressupostos, e interligando com a alínea a), o enfermeiro deverá realizar uma análise regular do seu trabalho com o intuito de reconhecer eventuais falhas que mereçam uma mudança de atitude (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 135).

Nesta ordem de ideias, o grupo considera que, tendo a enfermeira do serviço vivenciado uma situação semelhante, a qual não terminou de acordo com a sua motivação, ao reflectir sobre a sua prática, decorrente dos aspectos positivos, e as dificuldades existentes, poderia perspectivar aquisição de novos conhecimentos e desenvolvimento de competências que lhe permitissem numa outra situação semelhante ter bases para fundamentar a sua decisão e, talvez mais importante, actuar antes do problema em questão se revelar, ligando-nos mais uma vez à etapa de planeamento de intervenções de enfermagem e consequente implementação.

O artigo 88.º remete-nos ainda para a alínea b) que se relaciona com o caso em si, uma vez que surge por parte da equipa multiprofissional a necessidade de existir uma norma de qualidade relativa ao contacto com familiares em caso de morte de uma criança internada. Importa referir que, tal como apresentado no código deontológico, a existência de uma norma de qualidade deverá ser adaptada às necessidades de cada pessoa (NUNES, AMARAL e GONÇALVES, 2005: 136), subjugando-se uma vez mais o princípio da autonomia e liberdade de escolha.

### **PERSPECTIVA JURÍDICO-LEGISLATIVA**

Segundo o Estatuto da Ordem dos enfermeiros (OE) art.º 76º n.º 1 e 2 republicado pela Lei n.º 111/2009, os membros efectivos da mesma estão obrigados a cumprir as obrigações emergentes do Estatuto, do código deontológico e demais legislação aplicável, da qual mencionamos aspectos relevantes para a compreensão, análise e reflexão da situação problemática apresentada.

Principiando pelo Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), importa referir que este surge como um decreto-lei que define os princípios gerais respeitantes ao exercício profissional dos enfermeiros. Este documento define os objectivos da enfermagem em Portugal como:

## REPE

### CAPÍTULO II ART. 4º

1) *“Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”*

Perante a presente alínea, o enfermeiro tem como objectivo a prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido, assim como à sua família, nomeadamente os pais, sendo um dos grupos sociais em que está incluído. Pelo facto do recém-nascido estar em fim de vida desde o seu nascimento, a melhoria e recuperação do seu estado de saúde estavam comprometidas.

No entanto, em relação à prestação de cuidados aos pais, o Enfermeiro tem o dever de ajudar no restabelecimento das suas condições de saúde, prevenindo situações como o aparecimento do Luto Patológico.

Visto que estamos perante uma criança, a sua vulnerabilidade levanta direitos especiais a nível mundial. Inscritos na Convenção dos Direitos da Criança, ressalvamos o seguinte artigo:

### CONVENÇÃO SOBRE DIREITOS DAS CRIANÇAS

#### ART. 24 ALÍNEA 2

*e) Assegurar que todos os grupos da população, nomeadamente os pais e as crianças, sejam informados, tenham acesso e sejam apoiados na utilização de conhecimentos básicos sobre a saúde e a nutrição da criança.*

Perante esta condição, aos pais deve ser transmitida toda a informação de saúde/doença<sup>18</sup>, com fim a serem apoiados no processo de fim de vida da criança e respectivo luto.

Percebemos assim que também as más notícias devam ser consideradas informações de saúde quer a pessoa esteja viva ou tenha falecido. No entanto, coloca-se a dúvida *“a quem pertence esta informação?”*.

Na procura de respostas, fomos confrontados com o reforço da condição estabelecida na convenção dos direitos da criança por parte da Lei nº12/2005, no seu artigo 3º que afirma:

### LEI N.º 12/2005 DO DR I SERIE A

#### ART. 3º

*A informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei.*

Através deste artigo é perceptível que a informação de saúde pertence à pessoa. Contudo, um recém-nascido não detém da capacidade de compreensão necessária e não consegue afirmar a sua posição, e nesse sentido, os pais são parte integrante dessa comunicação e consequente decisão terapêutica, relativas à sua sobrevivência (ALMEIDA, 2006:290)

Assim, foi necessária a inclusão dos seguintes artigos do Código Civil Português:

<sup>18</sup> De acordo com a lei nº 12/2005 do DR I Serie Art. 2º Alinea 2, a informação de saúde abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar.

### **CÓDIGO CIVIL PORTUGUÊS**

#### **ARTIGO 1877º - DURAÇÃO DO PODER PATERNAL**

*Os filhos estão sujeitos ao poder paternal até à sua maioridade ou emancipação.*

#### **ARTIGO 1878º - CONTEÚDO DO PODER PATERNAL**

*1. Compete aos pais, no interesse dos filhos, velar pela segurança e saúde destes, prover o seu sustento, dirigir a sua educação, representá-los, ainda que nascituros, e administrar os seus bens*

#### **ARTIGO 1881º - PODER DE REPRESENTAÇÃO**

*1. O poder de representação compreende o exercício de todos os direitos e o cumprimento de todas as obrigações do filho, (...)*

De acordo com o Código Civil Português, o recém-nascido exposto no nosso caso, está sujeito ao poder paternal e à sua representatividade, pelo que todas as decisões a tomar relativas ao seu estado diz respeito aos pais e, nesse sentido, a informação de saúde de um recém-nascido pertence aos seus progenitores.

Sousa e Silva (2009:335) afirmam, concordantemente que sendo os pais representantes legais dos filhos, participam no processo de tomada de decisões que envolvam dilemas éticos, como iniciar o cuidado paliativo, em situação de prognóstico reservado, ou mesmo em decisões de suspensão do cuidado intensivo.

A lei de Bases da Saúde elucida-nos sobre a necessidade de se garantir nos serviços de saúde a existência de estruturas que permitam garantir o interesse, neste caso específico, dos pais e do recém-nascido. No caso dos pais, o serviço deveria dispor de uma estrutura e organização que lhes permitissem exercer do seu direito, poder de autonomia e liberdade de escolha face à vontade de desejarem permanecer junto do seu filho. No caso do recém-nascido,

consistindo um sujeito de maior risco como apresentado, a participação e presença dos pais junto deste revela-se essencial, principalmente à noite, uma vez que proporciona calma, o que reforça o previamente descrito.

### **LEI DE BASES DA SAÚDE**

#### **BASE II ART.1º ALÍNEAS C E D**

*c) São tomadas medidas especiais relativamente a grupos sujeitos a maiores riscos, tais como as crianças, os adolescentes (...)*

*d) Os serviços de saúde estruturam-se e funcionam de acordo com o interesse dos utentes*

#### **BASE V ART.2º**

*Os cidadãos têm direito a que os serviços públicos de saúde se constituam e funcionem de acordo com os seus legítimos interesses.*

Desta forma, o serviço de neonatologia deve basear-se na directiva da lei, bem como accionar os mecanismos de acção paliativos, necessários neste caso, isto é, medidas terapêuticas sem intuito curativo que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva (Decreto-Lei nº 101/2006 do DRI Série A, Art. 3ªAlínea B).

Nesta ordem de ideias, destacamos o presente artigo:

### **DECRETO-LEI Nº 101/2006 DO DRI SÉRIE A**

#### **ART. 5º ALÍNEA 2**

*A prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), do Plano Nacional de Saúde.*

Apesar

de não serem considerados cuidados paliativos, pois a própria legislação obriga a formação especializada nesta área para os prestar, este artigo afirma a importância da equipa multidisciplinar prestar conforto e qualidade de vida, o que por sua vez implica a presença dos pais junto do recém-nascido e apoio à família. Relativamente aos níveis de diferenciação do PNCP, torna-se de extrema importância existir um espaço físico, no próprio hospital, para prestar o tratamento ao recém-nascido, bem como possibilite o acompanhamento da família durante o processo de fim de vida.

Assim, estaríamos a direccionar os cuidados para as directivas emitidas pelo decreto-lei anteriormente enunciado, assim como os direitos dos utentes, onde o artigo 3º defende:

**CARTA DOS DIREITOS DO DOENTE  
INTERNADO**

**ART. 3º**

***O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais. Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar, em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e seu restabelecimento, assim como o acompanhamento digno e humano em situações terminais.***

Desta forma, torna-se essencial para o acompanhamento digno e humano de situações terminais, a componente social, cultural e religiosa, incutida pelos pais durante os últimos momentos de vida do recém-nascido. Como afirma o mesmo artigo, é impreterível a prestação de cuidados técnicos e científicos em tempo útil para atingirmos este acompanhamento digno e humanizado, passando também a ser um cuidado de enfermagem holístico e culturalmente sensível.

**CONCLUSÕES FINAIS**

*“Informar quando?”*, título do presente trabalho, explicita o problema inicial a que nos propusemos resolver. Contudo, face à polémica em que este assunto está envolvido, não nos foi possível chegar a uma única conclusão mas sim a vários factores que podem influenciar o processo de decisão e consequentemente de resolução deste problema. Neste sentido, identificámos uma série de problemas parcelares que advieram do problema principal, os quais suscitaram algumas questões: Se os pais têm o direito de permanecer junto dos filhos em situação de doença, porque não foi esse facto verificado? Estando o filho em cuidados paliativos, não seria de esperar uma preparação prévia dos pais para o momento da morte anunciada?

Todas estas questões estão directamente relacionadas com os cuidados no fim de vida. Neste sentido, importa destacar o processo de luto, sendo que este se declara como um processo e não estado, que envolve diferentes fases: aceitar a realidade da perda, trabalhar essa realidade, adaptar-se à situação e recolocá-la emocionalmente. Por esta razão é necessário o seu desenvolvimento por parte das pessoas envolvidas, desde o conhecimento da situação, sendo neste momento fulcral a acção do enfermeiro.

Esta acção baseia-se em dois processos de tomada de decisão, o processo de enfermagem e processo de tomada de decisão ética, englobando ainda os princípios deontológicos e jurídicos. Todos os processos mencionados demonstraram-se eficazes, na medida em que nos permitiram verificar que para um determinado problema existem várias soluções, sendo que nenhuma delas se considera a mais correcta ou a mais errada, uma vez que a decisão perante o problema depende sempre dos indivíduos envolvidos.

Neste caso em particular, conclui-se que o enfermeiro tem diversas fases de acção direccionadas para os pais da criança, pela vulnerabilidade que está subjacente a esta e, nesse sentido, deve ir de encontro ao pilar dos princípios éticos, isto é, o que é

benéfico para estes e de acordo com a sua liberdade de escolha, assim como dos direitos e deveres deontológicos e jurídicos anteriormente descritos. Nesse sentido, importa o enfermeiro manter os pais informados, incentivá-los a prestar cuidados à criança e a expressar sentimentos intrínsecos à situação que vivenciam, bem como delinear estratégias de acção sobre o futuro, incidindo no processo final do luto, a morte do recém-nascido. Posto isto, consideram-se alcançados os objectivos inicialmente propostos, uma vez que, pela prática reflexiva, desenvolvemos conhecimentos sobre os princípios éticos, deontológicos e jurídicos inerentes a uma problemática que nos permitem tomar decisões fundamentadas e, conseqüentemente, melhorar o processo de decisão para o cuidado em Enfermagem. Em jeito de conclusão, assumimos que, no presente caso, é imprescindível ao enfermeiro ser conhecedor e perito em relações humanas, tornando-se a comunicação o instrumento básico para a prestação de cuidados de saúde no final de vida.

## REFERÊNCIAS

- BANDMAN, Elsie; BANDMAN, Bertram – *Nursing ethics: through the life Span*. New Jersey: Prentice Hall, 2002. ISBN 0-8385-6976-5
- BANKS, Sarah; NOHR, Kirsten – *Ética Prática para as Profissões do Trabalho Social*. Porto: Porto Editora, 2008. ISBN 978-972-0-34858-6
- BUTTS, Janie; RICH, Karen – *Nursing Ethics*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2005. ISBN 0-7637-4735-1
- BURKHARDT, Margaret; NATHANIEL, Alvita – *Ethics & Issues: in contemporary nursing*. 2º ed. –New York: Delmar, 2001. ISBN 0-7668-3629-0
- CARPENITO, Lynda – *Planos de cuidados de Enfermagem e Documentação: Diagnósticos de Enfermagem e Problemas Colaborativos*. 2ªed. Porto Alegre: Artmed Editora, 1999. ISBN 85-7307-500-7.
- DECRETO-LEI nº161/99. D.R. - *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*
- Decreto-Lei nº99/710. D.R. (21-10-1990) – *Convenção dos Direitos das Crianças*
- Decreto-Lei nº12/2005 D.R. I Série A (26-01-2005) 606-611 - *Informação genética pessoal e informação de saúde*
- Decreto-Lei nº59/99 D.R. – *Código Civil Português*
- Decreto-Lei nº 48/90 D.R. I Série (24-08-1990) 3452-3459 – *Lei de Bases da Saúde*
- Decreto-Lei nº101/2006 D.R. I Série A (06-06-2006) 3856-3865 – *Rede de Cuidados Continuados Integrados*.
- MAGALHÃES, Vasco – *O Olhar e o Ver*. 4ªedição. Coimbra: Edições Tenacitas, 2007. ISBN 978-972-8758-45-5
- MAIA, Paulo – *Ética em Medicina Intensiva: apresentado no CIMC 2000*. Revista Portuguesa de Medicina Intensiva. (2000), 1-3
- MALAGUTTI, William – *Bioética e Enfermagem: Controvérsias, desafios e conquistas*. Rio de Janeiro. Editora Rubio, 2007. ISBN 978-85-87600-95-0
- NEVES, Maria; PACHECO, Susana – *Para uma ética de enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN 972-603-326-8
- NUNES, Lucília – *Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e mediações nos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 972-8930-17-8
- NUNES, Lucília – *Ética: Raízes e Fluorescências em Todos os Caminhos*. Loures: Lucociência, 2009. ISBN 978-972-8930-47-9
- NUNES, Lucília – V Seminário de Ética de Enfermagem. Revista da Ordem dos Enfermeiros. ISSN. Volº1, nº15. (2004), 1-50
- NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – *Código deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 972-99646-0-2.
- OTTO, Shirley – *Enfermagem em Oncologia*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-12-6.
- PHANEUF, Margot – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3.
- PHIPPS, Wilma et al. – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. 6ªed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7.
- QUEIRÓS, Ana Albuquerque. *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto, 2001. ISBN 972-8717-07-5.
- REIS, Francisco; RODRIGUES, Vítor – *A axiologia dos valores e a sua comunicação no ensino de enfermagem*. 1ª edição. Lisboa: CLIMEPSI editores, 2002. ISBN 972-796-040-5
- SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui – *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN 972-0-06033-6
- THOMPSON, Ian; MELIA, Kath; BOYD, Kenneth – *Ética em Enfermagem*. 4º ed. Loures: Lucociência, 2004. ISBN 972-8383-67-3