

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**RELAÇÕES FAMILIARES E CONSULTORIAS DE BIOÉTICA CLÍNICA**

CRISTINA SOARES MELNIK

Porto Alegre  
2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**RELAÇÕES FAMILIARES E CONSULTORIAS DE BIOÉTICA CLÍNICA**

CRISTINA SOARES MELNIK

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS, como requisito para obtenção do título de Mestre

Porto Alegre  
2012

## CIP - Catalogação na Publicação

Melnik, Cristina Soares  
Relações familiares e consultorias de Bioética  
Clínica / Cristina Soares Melnik. -- 2012.  
95 f.

Orientador: José Roberto Goldim.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa  
de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto  
Alegre, BR-RS, 2012.

1. Bioética. 2. Consultoria de Bioética Clínica.  
3. Consultoria Ética. 4. Relações familiares. 5.  
Família. I. Goldim, José Roberto, orient. II. Título.

## **Agradecimentos**

Ao Professor Doutor José Roberto Goldim, pela excelência de suas orientações, pelos constantes e estimulantes desafios, por sua sabedoria, generosidade, disponibilidade e atenção, bem como pelo apoio e incentivo durante esta jornada acadêmica.

Aos colegas do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência, pela convivência enriquecedora, pelas aprendizagens e dificuldades compartilhadas, pela ajuda e amizade em todos os momentos.

À equipe do Programa de Pós Graduação em Medicina: Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ao Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre pelo suporte e acolhimento.

Aos Professores Doutores que gentilmente aceitaram fazer parte da Banca de Avaliação deste trabalho.

Ao Fundo de Incentivo à Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Aos meus vínculos familiares, pelos olhares constituintes e apoio.

Finalmente, agradeço a todos cujos vínculos, afetos, amizades e convivência me possibilitaram ampliar conhecimentos e qualidade de vida.

## Resumo

**Introdução:** As consultorias de Bioética Clínica auxiliam no processo de reflexão para a tomada de decisão dos profissionais, dos pacientes ou das famílias quando surge algum problema ou conflito ético durante o atendimento assistencial. As relações familiares dos pacientes podem estar envolvidas nestas situações, inclusive de forma a dificultá-la. **Objetivos:** Avaliar a presença e a influência das famílias nas consultorias de Bioética Clínica. Assim como, estabelecer o perfil das consultorias nas quais as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético, quanto aos solicitantes, às especialidades, aos registros em prontuários eletrônicos, aos pacientes e às relações familiares. **Métodos:** Foram avaliados 307 registros de consultoria de Bioética Clínica, por demanda assistencial, realizadas pelo Serviço de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre de 2010 a 2011. Os dados foram coletados a partir dos registros do Serviço de Bioética e dos prontuários eletrônicos dos pacientes. Foram excluídas as consultorias proativas realizadas nos Rounds Clínicos regulares das equipes assistenciais, as reuniões do Serviço de Bioética e do Comitê de Bioética Clínica. Para análise qualitativa foi utilizada a Análise de Conteúdo e a classificação de Nelson e Nelson, de sete aspectos para as relações familiares. A avaliação quantitativa foi feita por meio de medidas descritivas e por associações, utilizando o programa SPSS 18.0. **Resultados:** Em 57% dos 307 registros de consultoria avaliados as relações familiares dos pacientes estavam envolvidas, predominantemente (38%) dificultando a resolução do problema ou conflito ético. Destas consultorias, cujas famílias agregaram dificuldades (n=116), 71% das consultorias foram geradas por

solicitações de médicos. Os serviços de Medicina Interna, Pediatria e Psiquiatria demandaram 56% das consultorias. Em 79% dos registros foi possível identificar os prontuários dos pacientes associados. Quanto a resposta, 71% das consultorias foram atendidas no mesmo dia ou no dia seguinte à sua solicitação. Quanto às características dos pacientes, a distribuição em relação ao sexo foi equilibrada, com predomínio da faixa etária adulta, e 54% eram procedentes de Porto Alegre. As relações familiares naturalmente impostas foram as mais identificadas (72%). Nestas mesmas 116 famílias foram identificados os sete aspectos das relações familiares: intimidade; não substituição; motivos; responsabilidade; vínculos; enredos familiares e modelagem. **Conclusão:** A compreensão da presença e da influência das famílias, principalmente quando estas dificultam a resolução do problema ou conflito ético, a identificação do perfil destas consultorias, bem como a reflexão sobre os aspectos das relações familiares, pode ampliar as possibilidades de avaliar os casos de Bioética Clínica e de planejar estratégias institucionais que envolvem o processo de tomada de decisão no atendimento assistencial.

**Palavras-chave:** Bioética. Consultoria de Bioética Clínica. Consultoria Ética. Relações Familiares. Família.

## Abstract

**Introduction:** Clinical Bioethics consultants assist professionals, patients or families in the reflection of decision-making process when a problem or ethical conflict arises during assistance services. Family relationships of patients may be involved in these situations, including how to hinder it. **Objectives:** To evaluate the presence and influence of families in Clinical Bioethics consultations. As well to establish the consulting profile in which family relationships difficult to resolve the problem or ethical conflict: applicants, specialty, records in electronic medical records, patients and family relations. **Methods:** We analyzed 307 records of Clinical Bioethics on-demand assistance consultations, conducted by the Bioethics Division, Hospital de Clinicas de Porto Alegre from 2010 to 2011. Data were collected from the records of the Bioethics Division and electronic medical records of patients. Were excluded proactive consultancies carried out in regular Clinical Rounds of healthcare, the regular meetings of the Division and the meetings of Clinical Bioethics Committee. For qualitative analysis was used content analysis and classification of seven aspects for family relationships (Nelson and Nelson). The quantitative evaluation was performed by descriptive measures and associations, using SPSS 18.0. **Results:** In 57% of the 307 records of family relations consultant evaluated the patients involved were predominantly (38%) making it difficult to resolve the problem or ethical conflict. These consultancies, whose families have added difficulties (n = 116), 71% of consultations were generated by requests from physicians. Internal Medicine, Pediatrics and Psychiatry Services demanded 56% of consultants. In 79% of the records was possible to identify patient records associated with it. As for response,

71% of consultations were seen on the same day or the day after your request. The patient characteristics, distribution in relation to gender, was balanced, with a predominance of adult age group and 54% were from Porto Alegre. Family relationships identified as naturally imposed were the most predominant (72%). In the same 116 families were identified the seven aspects of family relationships: Intimacy, Not Replacement, Reasons, Responsibility, Links, Family Plots and Modeling.

**Conclusion:** The understanding of the presence and influence of families, especially when they hinder the resolution of the problem or ethical conflict, identifying the profile of these consultants, as well as reflections on aspects of family relationships, can extend the possibilities to assess cases of Clinical Bioethics and institutional policies that involve the process of decision making in health care services.

**Keywords:** Bioethics. Clinical Bioethics Consultation. Ethics Consultation. Family Relations. Family.



## Lista de Abreviaturas

<b>Sigla</b>	<b>Significado</b>
AGH	Sistema informatizado de gestão hospitalar
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
SPSS	Statistical Package for Social Sciences ®
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA .....	15
2.1 Bioética .....	15
2.1.1 Consultorias de Bioética Clínica .....	18
2.1.2 Consultorias de Bioética Clínica no Hospital de Clínicas de Porto Alegre .	20
2.2 Relações Familiares dos Pacientes .....	22
2.3 Consultorias de Bioética Clínica e Relações Familiares do Paciente .....	25
3 OBJETIVOS .....	30
3.1 Objetivo geral .....	30
3.2 Objetivos específicos .....	30
4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA REVISÃO .....	31
5 ARTIGOS .....	37
5.1 Artigo I.....	38
5.2 Artigo II.....	52
5.3 Artigo III.....	711
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	922

## 1 INTRODUÇÃO

A Bioética pode ser entendida como uma reflexão complexa, interdisciplinar e compartilhada sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (1).

No processo de reflexão, a Bioética Complexa é uma proposta de abordagem abrangente na resolução de problemas que envolvem a vida e o viver, onde a Ética se insere na realidade. Para auxiliar na tomada de decisão, a Bioética Complexa busca a adequada identificação do problema, avalia os fatos e as circunstâncias envolvidos para identificar as alternativas, considerando suas respectivas consequências. Nesta reflexão os referenciais teóricos e os casos relacionados também são incluídos. Além desses elementos, outros dois componentes devem ser levados em consideração: o sistema de valores e crenças, que envolve as tradições e os interesses, e a afetividade, que diz respeito aos desejos e aos vínculos (2).

Na área da saúde, durante o atendimento assistencial, podem surgir problemas ou conflitos éticos que demandam uma reflexão mais aprofundada. Nestas situações as consultorias de Bioética Clínica podem auxiliar a equipe assistencial, o paciente ou a sua família a tomarem decisões.

A família é um importante sistema de cuidado dos pacientes e precisa ser considerada neste processo (3). A estrutura familiar pode vivenciar situações de estresse (4), angústia, medo e incerteza (5) e sofrer transformações durante o atendimento assistencial de um de seus membros (4). É relevante considerar, porém, que as ações das famílias no hospital podem ser um reflexo da maneira com a qual lidam com diferentes situações em seu ambiente domiciliar.

Quando são discutidas questões éticas relativas às famílias, sete aspectos devem ser avaliados: a não substituição dos membros das famílias por pessoas mais qualificadas; os vínculos que se estabelecem e os vínculos que se rompem; a intimidade associada à transmissão de informações e ao vínculo de confiança; a reprodução que gera responsabilidade; a modelagem do comportamento; os enredos familiares, e as motivações associadas às ações (3).

A compreensão da composição da estrutura e do funcionamento das famílias facilita o entendimento dos fenômenos que podem ocorrer durante o atendimento assistencial de um de seus membros (6).

O objetivo deste estudo foi avaliar as relações familiares nas consultorias de Bioética Clínica realizadas de 2010 a 2011 pelo Serviço de Bioética do Hospital de Clínica de Porto Alegre. Os objetivos específicos foram identificar a presença e a influência das famílias nas consultorias de Bioética Clínica (Artigo I); estabelecer o perfil das consultorias nas quais as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético quanto aos solicitantes, às especialidades, aos registros em prontuários eletrônicos, aos pacientes e às relações familiares (Artigo II), e analisar as relações familiares destas consultorias quanto aos seguintes aspectos: não substituição, vínculos, intimidade, responsabilidade associada à reprodução, modelagem do comportamento, enredos e motivos (Artigo III).

A presente dissertação de mestrado apresenta, após esta introdução, uma revisão da literatura que é dividida em três itens. O primeiro item trata da Bioética, e inclui as Consultorias de Bioética Clínica e as Consultorias de Bioética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O segundo aborda as Relações Familiares dos

Pacientes. Finalmente, o terceiro item é sobre Consultorias de Bioética Clínica e Relações Familiares.

A seguir são apresentados três artigos que compõem esta dissertação.

O Artigo I, denominado Consultorias de Bioética Clínica e Relações Familiares, analisou 307 consultorias quando à presença e a influência das famílias. Estas consultorias foram categorizadas em três grupos: sem interferência da família do paciente; com a presença da família do paciente; com a família do paciente dificultando a resolução do problema ou conflito ético.

O Artigo II, Perfil das consultorias de Bioética Clínica envolvendo famílias que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético, caracterizou o último grupo de 116 consultorias do Artigo I quando aos solicitantes, às especialidades, ao registro no prontuário eletrônico, aos dados demográficos e tipos de alta dos pacientes e às relações familiares presentes.

O Artigo III, Bioética Clínica: Famílias que dificultam a tomada de decisão, avaliou os aspectos das relações familiares considerados por Nelson e Nelson (3) que foram identificados nas mesmas 116 consultorias de Bioética Clínica envolvendo as relações famílias que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético. Estes aspectos são os seguintes: não substituição dos seus membros por similaridade; vínculos que se estabelecem e vínculos que se rompem; intimidade associada à transmissão de informações e ao vínculo de confiança; reprodução que gera responsabilidade; modelagem do comportamento; enredos familiares, e motivos associados às ações (3).

Finalmente, são apresentadas as Considerações Finais, englobando resultados dos três artigos e outras reflexões.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Bioética

A Bioética surgiu no século 20 como uma proposta de integração do ser humano com a natureza. Em 1927 o termo Bioética (bio+ethik) foi utilizado possivelmente pela primeira vez em um artigo publicado no periódico alemão *Kosmos*, pelo filósofo e pastor Fritz Jahr (1). Este artigo discutiu a relação Ética dos seres humanos com os animais e as plantas e afirmou que os seres humanos têm obrigações morais não apenas perante os homens, mas perante todos os seres vivos. O autor propôs que se deve ter, como prumo para as ações, o seguinte imperativo bioético: respeita todo ser vivo essencialmente como um fim em si mesmo e trata-o, se possível, como tal (7).

A criação do termo Bioética foi atribuída muitas vezes ao químico Van Rensselaer Potter, que em 1970 publicou um artigo caracterizando-a como a ciência da sobrevivência (1,8). Em 1971 este texto, de forma adaptada, foi publicado no livro *Bioethics: bridge to the future* (Bioética: Ponte para o futuro), no qual a introdução apresenta a Bioética como uma ponte entre as ciências e as humanidades. O livro apresentou os termos gregos 'bios', representando o conhecimento biológico, a ciência dos sistemas vivos, e 'ethos', Ética, representando o conhecimento dos valores humanos (9).

As idéias de Potter estavam relacionadas com os pensamentos de Aldo Leopold, engenheiro florestal que incluiu o solo, a água, as plantas e os animais, ou

coletivamente, a terra, em sua reflexão sobre a Ética. Leopold considerava importante a responsabilidade com a saúde da terra. Para este autor, a saúde é a capacidade da auto-renovação e esta é a característica mais importante de um organismo, portanto, deve-se compreender e preservar esta capacidade (10).

O termo Bioética foi citado, no mesmo período da publicação de Potter, pelo ginecologista e obstetra Andre Hellegers, para denominar os novos estudos que estavam sendo propostos na área de reprodução humana (1).

A Bioética foi caracterizada por Potter como sendo global em 1988, por ser uma combinação da biologia com os conhecimentos humanísticos diversos, constituindo uma ciência que estabelece um sistema de prioridades médicas e ambientais para a sobrevivência aceitável (11). Em 1998, caracterizou a Bioética como profunda por combinar humildade, responsabilidade e uma competência interdisciplinar, intercultural, que potencializa o senso de humanidade (1).

Atualmente, a Bioética pode ser entendida como uma reflexão complexa, interdisciplinar e compartilhada sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (1). É complexa por incluir os múltiplos aspectos envolvidos no seu objeto de atenção; é interdisciplinar devido à possibilidade de contar com conhecimentos oriundos de diferentes áreas do saber; e é compartilhada, por utilizar as diferentes interfaces para realizar diálogos mutuamente enriquecedores (2). Na reflexão, tanto a vida em si, no sentido biológico, quanto o viver, associado ao estabelecimento de relações com outras pessoas e ao bem-viver, são características importantes que devem ser consideradas (12).



A Bioética Complexa é uma proposta de abordagem abrangente na resolução de problemas que envolvem a vida e o viver, onde a Ética se insere na realidade (2).

A Ética é utilizada atualmente com diferentes significados, porém, alguns autores podem auxiliar na compreensão adequada do termo (1): Sanches Vasquez caracterizou a Ética como sendo a busca de justificativas para verificar a adequação ou não das ações humanas (13), para Joaquim Clotet a Ética objetiva facilitar a realização das pessoas mediante seus valores (14), e Robert Veatch definiu a Ética como “a realização de uma reflexão disciplinada das intuições morais e das escolhas morais que as pessoas fazem” (15).

A Bioética Complexa parte de problemas éticos para refletir sobre situações de complexidade crescente (2). No processo de reflexão e tomada de decisão, a Bioética Complexa busca a adequada identificação do problema, avalia os fatos e as circunstâncias envolvidos para buscar as alternativas, considerando suas respectivas consequências. Os referenciais teóricos e os casos relacionados podem ser incluídos nesta reflexão. Além destes elementos, outros dois componentes devem ser objeto de atenção: o sistema de valores e crenças e a afetividade (2).

Na área da saúde, os profissionais, os pacientes e seus responsáveis são os grandes protagonistas dos problemas ou conflitos. Podem ser consideradas também as pessoas que estão interessadas nos temas envolvidos no problema (16). Algumas pessoas utilizam o termo dilema, porém, como costuma haver mais de duas possibilidades de resolução na área da saúde, o termo problema ético, ao invés de dilema ético, parece ser mais adequado (2). Estes problemas éticos surgem associados às decisões a serem tomadas na área da saúde (16).

Os fatos e as circunstâncias devem ser considerados quando se busca todas as alternativas possíveis para a resolução do problema, considerando sempre suas respectivas consequências. Quando mais informações presentes, menor é a ambiguidade e maior é a compreensão do problema (2). O objetivo é buscar a melhor solução disponível dentro das circunstâncias reais (17).

Os referencias teóricos são utilizados para buscar justificativas para a adequação das ações na Bioética Complexa. Buscando integrar as ações do presente com a história, são utilizados casos reais relacionáveis para poder ilustrar o real problema atual. Mesmo que, por vezes, os casos possam ser diferentes, eles podem ter pontos de contato que auxiliam no processo de reflexão. Deve-se considerar, porém, que o processo de decisão exige coerência, e ao utilizar outros casos ocorridos, é importante considerar os contextos. Mesmo em casos muito semelhantes, as decisões podem ser diferentes se as circunstâncias mudarem (2).

O sistema de valores e crenças envolve as tradições e os interesses. A afetividade inclui os desejos e os vínculos (2). Estes aspectos são considerados na discussão dos casos como parte do contexto.

A Bioética Complexa não tem o objetivo de tomar decisões, mas de auxiliar neste processo, sendo um elemento na busca de justificativa para a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (2).

### **2.1.1 Consultorias de Bioética Clínica**

No atendimento assistencial ao paciente podem surgir problemas ou conflitos que tornam mais complexa uma tomada de decisão. Estas situações podem

demandar maiores reflexões por também envolverem aspectos éticos, tais como: vínculo de confiança; privacidade e confidencialidade; comunicação de informações assistenciais; decisões de início e final da vida e doação de órgãos, entre outras (18,19).

A Bioética Clínica lida com estes problemas ou conflitos que surgem no cuidado dos pacientes nas atividades de atenção à saúde. O objetivo é identificar e avaliar as possíveis soluções a estes problemas ou conflitos (20).

O desenvolvimento científico e tecnológico das últimas décadas tem demandado dos profissionais diferentes habilidades para resolver situações clínicas. Na área da saúde, existe a necessidade crescente de que os profissionais sejam simultaneamente competentes do ponto de vista científico, tecnológico e ético, tendo a habilidade para exercer sua especialidade em diferentes realidades sociais (21).

A Bioética Clínica combina o conhecimento técnico-científico com o conhecimento filosófico. Ela busca resgatar os aspectos humanos da arte da medicina, que por vezes são deixados para segundo plano em razão da demanda pela atenção ao desenvolvimento tecnológico e científico (22).

As consultorias de Bioética Clínica buscam auxiliar na reflexão sobre as questões éticas envolvidas na tomada de decisão por parte da equipe assistencial, dos pacientes e de seus familiares. O consultor de Bioética Clínica é alguém capacitado para poder auxiliar neste processo, problematizando e ampliando as alternativas que podem servir como solução (20).

O modelo da Bioética Complexa pode auxiliar na reflexão das consultorias de Bioética Clínica. Os consultores buscam identificar adequadamente o problema,

avaliar os fatos e as circunstâncias envolvidos para buscar as alternativas de soluções aos problemas ou conflitos éticos, considerando suas respectivas consequências. Na abordagem do problema, são considerados os referenciais teóricos e outros casos que podem ser relacionados. Todos estes aspectos da Bioética Complexa são passíveis de discussão racional nas consultorias de Bioética Clínica. Além disto, o sistema de valores e crenças e a afetividade são considerados como parte do contexto (2).

As consultorias de Bioética Clínica buscam auxiliar a equipe, o paciente ou a sua família a tomarem decisões quando há um problema ou conflito ético. As respostas das consultorias são sempre no âmbito de reflexões e condutas sugeridas no processo de tomada de decisão, mas não são decisões em si.

### **2.1.2 Consultorias de Bioética Clínica no Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

Com o objetivo de implantar ações de Bioética Clínica no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em 1993 foi criado o Programa de Atenção aos Problemas de Bioética Clínica do HCPA. O surgimento deste programa aconteceu com a finalidade de desenvolver atividades de apoio aos profissionais da instituição, aos pacientes e aos familiares que tivessem problemas éticos resultantes de práticas e procedimentos no hospital (18).

Durante um ano o Grupo de Trabalho do Programa de Atenção aos Problemas de Bioética Clínica, composto por uma equipe interdisciplinar, estudou e

desenvolveu competências para a prestação de consultorias em Bioética Clínica (18).

As consultorias de Bioética Clínica começaram a ser realizadas no HCPA em novembro de 1994 (18,19) pelo Grupo de Trabalho, que prestou estas consultorias até a criação do Serviço de Bioética.

O Serviço de Bioética do HCPA foi criado em 2009. Neste momento, a Bioética passou a ser reconhecida oficialmente como uma especialidade assistencial (23,24). Com esta mudança, as consultorias de Bioética Clínica, passaram a ser realizadas pelo Serviço de Bioética e registradas no prontuário eletrônico de cada paciente.

O Grupo de Trabalho, que antes era responsável pelas consultorias, transformou-se no Comitê de Bioética Clínica. O Comitê de Bioética Clínica é um grupo composto por integrantes de diferentes áreas que realiza reuniões sistemáticas mensais com a finalidade de discutir os casos oriundos das consultorias que demandam maior reflexão e as propostas de ações institucionais (19).

Atualmente, o Serviço de Bioética do HCPA atende a dois tipos de consultorias: por demandas assistenciais e proativas. As consultorias por demanda são solicitadas pela equipe profissional, pelo paciente ou por seus familiares quando ocorre uma situação que mereça, a critério destas pessoas, um auxílio na sua reflexão. Por outro lado, as consultorias proativas são aquelas realizadas de forma proativa nos Rounds Clínicos regulares das equipes assistenciais. Todas as consultorias são revisadas semanalmente em uma reunião clínica do Serviço de Bioética. Além disso, os casos que demandam um aprofundamento ou uma

discussão mais ampliada são apresentados e discutidos nas reuniões mensais do Comitê de Bioética Clínica.

As consultorias por demandas assistenciais podem ser solicitadas através do sistema informatizado de gestão hospitalar (AGH), por telefone ou pessoalmente ao Serviço de Bioética. Com a finalidade de documentar adequadamente as situações abordadas que possam vir a ter desdobramentos, é feita a solicitação de que todas estas consultorias sejam registradas no sistema AGH. Desta forma, as observações realizadas pelo Serviço de Bioética ficam registradas no prontuário do paciente, permitindo o registro, o acompanhamento e o compartilhamento das mesmas entre as equipes que o atendem.

As consultorias de Bioética Clínica permitem abordar as questões envolvidas no problema ou conflito de forma abrangente e complexa. Muitas vezes este problema ou conflito não se restringe à simples relação profissional-paciente. Em várias situações podem existir outros participantes que têm importância na busca de resolução do conflito, tais como outros profissionais e as relações familiares dos pacientes.

## **2.2 Relações Familiares dos Pacientes**

Quando são discutidas questões Éticas relativas às famílias, sete aspectos devem ser considerados: não substituição dos seus membros por similaridade; vínculos que se estabelecem e vínculos que se rompem; intimidade associada à transmissão de informações e ao vínculo de confiança; reprodução que gera

responsabilidade; modelagem do comportamento; enredos familiares, e motivações associadas às ações (3).

Os membros da família não são substituíveis por similaridade ou por pessoas melhor qualificadas. Cada membro da família tem uma importância como pessoa e não apenas pelo papel familiar desempenhado. Um membro da equipe assistencial não irá conviver com o paciente como a sua família. Por isso a importância do conhecimento e do entendimento do papel desempenhado por cada um de seus membros em relação ao paciente (3).

Os vínculos familiares baseiam-se no afeto, em relações biológicas e históricas, não em cláusulas contratuais (3). Além dos vínculos naturalmente impostos (25), outros membros se agregam às famílias em função de escolhas afetivas, como no casamento e na adoção. Os vínculos familiares podem ser rompidos por situações de violência ou de traição, mas os vínculos morais permanecem (3). A relação entre o paciente e o médico é um tipo de ligação de utilidade, que é motivada por uma necessidade (25).

As informações privadas e íntimas podem ser compartilhadas em situações onde a necessidade e a confiança estão presentes. A necessidade reduz as defesas de proteção à privacidade. A relação de confiança gera, para o profissional, o dever de confidencialidade, que é associado à preservação das informações compartilhadas pelo paciente. No âmbito da família, a intimidade pode trazer responsabilidade tanto no sentido de compartilhar quanto no sentido de preservar as informações (3).

As relações familiares também acarretam responsabilidade associadas à reprodução. Os pais têm deveres especiais de proteção para com seus filhos, devido à responsabilidade associada à vulnerabilidade dos novos membros da família (3). Os pais devem tomar decisões no melhor interesse dos seus filhos. Quando isto não ocorre, ou em situações limites, esta responsabilidade pode ser questionada, como na situação de risco iminente de morte (26). Existe controvérsia se estes deveres dos pais para com os filhos são simétricos, ou seja, se os filhos adultos têm deveres para com seus pais (27).

A família é o primeiro, e talvez o mais importante, elemento formador do referencial moral de uma pessoa. As virtudes servem de exemplo para a modelagem do comportamento, e começam a ser aprendidas, desde muito cedo, na família. A escola, os amigos, o convívio social também são comunidades morais, mas a família é a primeira delas. Muito do que os filhos aprendem é fruto da observação do comportamento dos seus pais e demais familiares (3).

As histórias familiares influenciam os seus membros a partir da percepção de acontecimentos ocorridos no passado e podem determinar as atitudes e as ações do presente (3). Os enredos destas histórias são apresentados por meio das narrativas dos pacientes, de seus familiares e dos próprios profissionais envolvidos. As equipes assistenciais devem ser estimuladas a valorizar as narrativas dos próprios profissionais, dos pacientes e de seus familiares (28). Tanto as narrativas, quanto os próprios enredos, influenciam e podem ser influenciados pelos acontecimentos contidos nestas histórias. Esta característica dinâmica permite qualificar as famílias como histórias em andamento (3).



Nas relações familiares as motivações são um importante elemento para o entendimento do valor associado às condutas realizadas por seus membros. Isto também ocorre por parte dos profissionais de saúde em relação às condutas dos pacientes e de seus familiares. A percepção sobre os motivos das pessoas pode alterar a avaliação sobre as mesmas e sobre as suas ações (3).

Todos estes aspectos podem estar presentes nas relações familiares. As famílias são um importante sistema de cuidado do paciente (3). A compreensão da composição da estrutura e do funcionamento das famílias facilita o entendimento dos fenômenos que podem ocorrer durante o atendimento assistencial de um de seus membros (6).

### **2.3 Consultorias de Bioética Clínica e Relações Familiares do Paciente**

As relações familiares podem estar presentes nos problemas ou conflitos éticos que surgem durante o atendimento assistencial de um membro da família. Nas consultorias de Bioética Clínica as relações familiares podem ter papel decisivo em diversas situações, tais como: vínculo de confiança; privacidade e confidencialidade; comunicação de informações assistenciais; processo de tomada de decisão no início ou no final da vida, ou em situações de transplante de órgãos (18,19).

Em uma revisão, utilizando as bases Scielo e PUBMED como referência, no PUBMED foram encontrados 62 artigos envolvendo bioética, consultorias e família (estratégia de busca bioethics and consultat\* and famil\*). Destes, apenas três

efetivamente envolviam consultorias de Bioética Clínica e famílias. O primeiro, dos Estados Unidos, envolveu 4 famílias, sendo que foram avaliadas 40 consultorias (29). O segundo, do Japão, envolveu 25 solicitações de consultoria. Destas, três foram solicitadas por familiares dos pacientes (30). O último, da França, considerou duas razões para o aumento de 47 consultorias em 2003 para 83 consultorias em 2004, sendo a participação das famílias dos pacientes uma destas duas razões (31). Em nova busca sobre consultoria ética e família (estratégia de busca: ethics consultation and family), apenas um artigo foi encontrado na base SCIELO, sobre uma experiência de consultoria em cuidado intensivo (32).

A presença das famílias nos problemas ou conflitos éticos que são desencadeados no atendimento assistencial já foi relatada em alguns estudos envolvendo consultorias de Bioética Clínica. Os conflitos familiares podem originar os problemas éticos, segundo um estudo envolvendo 255 consultorias (33). Outro estudo afirmou que as famílias foram as razões mais relevantes para as 18,3% das consultorias (34). Em 24% das consultorias de Bioética Clínica de uma terceira pesquisa foram relatadas discordâncias nas posições assumidas por médicos ou por familiares dos pacientes (32).

Ao entrevistar médicos sobre o que levou às solicitações de consultorias, um artigo apresentou dez categorias envolvendo os principais motivos. Destas categorias, a que foi destacada, com cerca de um terço das solicitações, refere-se à demanda dos médicos por auxílio para resolver um problema. Algumas destas solicitações envolveram as relações familiares dos pacientes. A segunda categoria descrita (10%) refere-se especificamente à dificuldade na interação com um difícil

paciente ou membro da família. Dois depoimentos de médicos podem ilustrar a dificuldade com as famílias: "O substituto não era razoável e não é consistente com o que o paciente disse" e "havia indecisão e brigas entre a família" (35).

As diferentes situações que dificultam a tomada de decisão nas consultorias podem envolver discórdias entre os membros da família (36). Estas discórdias, porém, também podem ser entre o paciente e os seus familiares, pois nem sempre as famílias concordam com os desejos do paciente quando há necessidade de tomar decisões (37).

As famílias podem dificultar o atendimento dos pacientes através de outras ações: omitindo dados ou transmitindo informações incorretas à equipe médica; recusando levar o paciente para o seu domicílio mesmo após a alta médica; abandonando ou ignorando o paciente; não considerando sua autonomia (38).

Em qualquer etapa do cuidado com o paciente, o sistema familiar pode passar por um processo composto por sentimentos de estresse, angústia, medo e incerteza (5). A presença de uma doença mobiliza muitos sentimentos na família, podendo comprometer o processo de comunicação e até mesmo limitar a autodeterminação do paciente (39). A internação de um paciente, especialmente em uma unidade de terapia intensiva, pode agregar ainda mais estresse nas famílias (4). Quando o paciente for pediátrico, o sofrimento associado pode ser ainda maior (40). A própria estrutura familiar pode sofrer uma desorganização em decorrência das condições de saúde de um de seus membros, podendo tornar o cuidado estafante e ineficiente (5).

A necessidade de tomada de decisão, desencadeada na assistência, e que envolve as relações familiares dos pacientes, pode ocorrer nas mais variadas

especialidades, tais como: unidades de terapia intensiva adulto e pediátrica; geriatria; cirurgia pediátrica; oncogenética; cuidados paliativos e outras.

Nas unidades de cuidado intensivo, o profissional de saúde deve procurar compreender o contexto do paciente e envolver a família nas tomadas de decisões, compartilhando as alternativas de tratamento e prognóstico do paciente. Facilitar a adaptação da família à enfermidade do paciente contribui para seu tratamento integral (41).

Nas unidades de terapia intensiva pediátricas, apesar da participação da família no processo de final de vida de pacientes terminais terem amparo ético, moral e legal e ser praticada em alguns locais, em outros esta conduta ainda é pouco adotada. Argumentar que as famílias brasileiras teriam falta de interesse ou despreparo para participar ativamente neste processo, além de ser discriminatório, pode ser uma defesa para que a posição paternalista seja mantida. Ao desconsiderar a participação das famílias nas decisões de fim de vida, os profissionais podem estar optando por condutas que não atendem as expectativas, anseios e valores do paciente e de seus familiares frente à morte eminente (42).

Em geriatria, uma das dificuldades é quando o familiar duvida da competência de um paciente (43), no sentido de ser capaz de tomar decisões no seu melhor interesse de forma autônoma.

Na área da cirurgia pediátrica, por exemplo, múltiplas variáveis podem interferir no processo de formação da identidade de gênero nas situações de genitália ambígua, entre elas as relações familiares, que apresentam atitudes confusas e ambíguas. Em situações de crianças com malformação, os pais referem

sentimentos de perda e preocupação com a qualidade de vida futura de seus filhos (44).

Nos cuidados paliativos, é essencial proporcionar conforto aos pacientes e seus familiares, atendendo as necessidades e proporcionando apoio e atenção bondosa, proporcionando assistência quando há agonia. Fazem parte deste processo a comunicação, a confiança e a intimidade (45).

Na oncogenética há várias situações envolvendo privacidade e confidencialidade e vínculo de confiança. A veracidade das informações trazidas pelo paciente pode mudar o fluxo de um diagnóstico, quando se baseia no heredograma. A identificação de familiares em risco ocasiona a importância de comunicá-los sobre esta situação (46).

Durante o atendimento de um paciente, a sua estrutura familiar pode sofrer transformações e vivenciar situações como de estresse (4), angústia, medo e incerteza (5) em diversas especialidades.

É relevante considerar, porém, que as ações das famílias no hospital podem ser um reflexo da maneira com a qual lidam com diferentes situações em seu ambiente domiciliar. Embora as famílias possam dificultar a resolução de um problema ou conflito ético, ela é um grande sistema de cuidado, complementar às instituições de saúde, e precisam ser consideradas neste processo. Por este motivo, torna-se essencial conhecer os aspectos das relações familiares dos pacientes (3).

## **3 OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivo geral**

Avaliar as relações familiares nas consultorias de Bioética Clínica.

### **3.2 Objetivos específicos**

Identificar a presença e a influência das famílias nas consultorias de Bioética Clínica (Artigo 1);

Identificar o perfil das consultorias de Bioética Clínica nas quais as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético quanto aos solicitantes, as especialidades, os registros nos prontuários, os pacientes e as relações familiares (Artigo 2);

Analisar estas consultorias quanto aos seguintes aspectos das relações familiares: não substituição, vínculos, intimidade, responsabilidade ao gerar, modelagem do comportamento, enredos e motivos (Artigo 3);

#### 4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA REVISÃO

1. Goldim JR. Bioética: Origens e Complexidade. Revista HCPA. 2006;26(2):86–92.
2. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Revista da AMRIGS. 53(1):58–63.
3. Nelson HL, Nelson JL. The patient in the family: an ethics of Medicine and families. Routledge. New York: 1995.
4. Zanetti TG. Sintomas de estresse em familiares de pacientes internados em UTI, uma correlação estatística. Ijuí: Departamento de Ciências da Vida, UNIJUÍ; 2004.
5. Fernandes AFC, Bonfim IM, Araújo IMDA, Silva RMD, Barbosa ICFJ, Santos MCL. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. Escola Anna Nery. 2012 ;16(1):27–33.
6. Lustosa MA. A família do paciente internado. Rev. SBPH. 2007;10(1):3–8.
7. Jahr F. Bio=Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehung des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos. 1927;24(2).
8. Potter VR. Bioethics, the science of survival. Perspectives in biology and medicine. 1970;14:127–53.
9. Potter VR. Bioethics: Bridge to the future. Prentice Hall: Englewood Cliffs; 1971.

10. Leopold A. The land ethic. In: A Sand County Almanac. New York: Oxford University Press; 1949 [acesso 4 agosto 2012]. Disponível em: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:The+Land+Ethic#0>
11. VR P. Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy. East Lansing: Michigan State University Press; 1988.
12. Agamben G. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua. UFMG. Belo Horizonte: 2002.
13. Vasques AS. Ética. 20a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2000.
14. J C. Una introducción al tema de la ética. Psico. 1986;12(1):84–92.
15. Veatch RM. Medical ethics. 2a ed. Boston: Jones & Bartlett; 2000.
16. Clotet J. Sobre a Bioética e Robert M Veatch. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2001.
17. Morrein EH. Philosophy lessons from the clinical setting: seven sayings that used to annoy me. Theoretical Medicine. 1986;7:47–63.
18. Goldim JR, Francesconi CF, Matte U, Raymundo MM. A experiência dos comitês de Ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Bioética. 1998;6(2).
19. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, Helena M, Lopes I, Kippers DJ, et al. Clinical Bioethics Committees: a Brazilian experience. International Journal of Bioethics. 2008;19(1-2):181–92.
20. Goldim JR. Roteiro para Abordagem de Casos em Bioética Clínica. [acesso 7 agosto 2012]; Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/casoclin.htm>



21. Goldim JR, Francesconi CF. Bioética Clínica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG (org.). Bioética: uma visão panorâmica. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005.
22. Batista CC, Goldim JR, Fritscher CC. Bioética clínica: ciência e humanidade. *Scientia Medica*. 2005;15(1):52–9.
23. Genro BP, Franzen E, Goldim JR. Bioética Clínica no HCPA em 2010. Anais da 31ª Semana do HCPA. Porto Alegre, 2011.
24. Genro BP, Franzen E, Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica no HCPA em 2010. In: Anais do IX Congresso Brasileira de Bioética. Brasília: Sociedade Brasileira de Bioética; 2011. p. 179–179.
25. Montaigne M de. Da amizade. In: Ensaio. São Paulo: Nova Cultural; 1996.
26. CFM. Código de ética médica. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010.
27. NS J. Family relationships. In: WT R, editor. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan; 1995.
28. Goyal RK, Charon R, Lekas H-M, Fullilove MT, Devlin MJ, Falzon L, et al. A local habitation and a name: how narrative evidence-based medicine transforms the translational research paradigm. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2008;14(5):732–41.
29. BM D, LJ S. Impact of pediatric ethics consultations on patients, families, social workers, and physicians. *Journal of perinatology*. 1999;19(5):373–8.
30. Fukuyama M, Asai A, Itai K BS. A report on small team clinical ethics consultation programmes in Japan. *Journal of Medical Ethics*. 2008;34(12):858–62.

31. V F, M. P. Bilan d'activité du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin après deux ans de fonctionnement. *EM-consulte*. 2006;35(6-C1):960–6.
32. Beca JP, Koppmann A, Chávez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Rev Med Chile*. 2010;138:815–20.
33. Swetz KM, Crowley ME, Hook CC, Mueller PS. Report of 255 clinical ethics consultations and review of the literature. *Mayo Clinic Proceedings*. 82(6):686–91.
34. Bopp PG, Loch JDA. Casuística do Comitê de Bioética do Hospital São Lucas e Faculdade de Medicina da PUCRS de junho de 1997 a dezembro de 2008. XI Salão de Iniciação Científica - PUCRS. 2010;2178–80.
35. DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G, Danis M. What triggers requests for ethics consultations? *Journal of medical ethics*. 2001;27:24–9.
36. Fracapani M, Bordin C, Giannacari L, Bochatay A. Primeiras experiências do Comitê de Ética do Hospital “Humberto Notti” de Mendoza. *Bioética*. 1995;3(1).
37. Erlen JA. When patients and families disagree. *Orthop Nurs*. 2005;24(4):279–82.
38. Munhoz CMD, Ravagni LAC de, Leite MLC de. Como a família ajuda ou dificulta o cuidado com a pessoa idosa. In: *Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos

- DireitosHumanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008. 70–8.
39. Silva R de CV da. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. *Esc Anna Nery* (impr.). 2011;15(1):180–5.
  40. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(4):825–32.
  41. Rincón. MRRMDM, López AO, Becerra LMC, Reyes CMC, L. MAC, Martinez ILH, et al. Educación, Bioética y toma de decisiones éticas en unidades de cuidado intensivo. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2008;8(2):114–23.
  42. Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2007;19(3):364–8.
  43. Mercado R C. Dilemas Bioéticos En Geriátria: Toma De Decisiones Médicas. *Acta bioethica*. 2001;7(1):129–41.
  44. Ortiz, Maria Regina Limeira GOLDIM JR, SALLE JLP, FERRARO K, ANTUNES CR. Genitália ambígua: impacto nos pais comparativamente às mal-formações não-genitais. *Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre*. 1994;14(1):12–4.
  45. Calderón MY, Pazitková TV, Naranjo IC. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. 2010;26(2):330–7.

46. Parker M. The patient in the family. In: Ethical problems and genetic practice. Cambridge: United Kingdom at the University Press; 2012. 15–57.

## 5 ARTIGOS

## **5.1 Artigo I: Consultorias de Bioética Clínica e relações familiares**

## Consultorias de Bioética Clínica e relações familiares

CRISTINA SOARES MELNIK<sup>1</sup>, JOSÉ ROBERTO GOLDIM<sup>2</sup>

1 Psicóloga, Mestranda do PPG Medicina: Ciências Médicas/UFRGS, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA

2 Biólogo, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA, Serviço de Bioética/HCPA, Professor PPG em Medicina: Ciências Médicas/UFRGS

### Resumo

**Introdução:** As consultorias de Bioética Clínica buscam refletir sobre problemas éticos que podem surgir no atendimento assistencial, com a finalidade de auxiliar a tomada de decisão dos profissionais, dos pacientes ou dos familiares. **Método:** Foram avaliados 307 registros de consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial realizadas, em 2010 e 2011, pelo Serviço de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Estas consultorias foram categorizadas em três grupos: sem interferência da família do paciente; com a presença da família do paciente; com a presença da família dificultando a resolução do problema ou conflito ético. **Resultados:** Na maior parte das consultorias as relações familiares dos pacientes estavam envolvidas, predominantemente dificultando a resolução do problema ou conflito ético. **Conclusão:** A presença das famílias torna mais complexa a busca pela resolução dos problemas ou conflitos éticos. A família, porém, por ser um importante sistema de cuidado do paciente, precisa ser considerada.

**Palavras-chave:** Bioética. Consultoria Ética. Família.

## Clinical Bioethics consultation and family relationships

### Summary

**Background:** Clinical Bioethics consultations help health professionals to reflect about ethical problems, in order to assist the decision process. **Methods:** This study evaluates 307 Clinical Bioethics consultation records, occurred in 2010-2011, at Hospital de Clinicas de Porto Alegre. These consultations were categorized into three groups: without interference from the patient's family, with the presence of the patient's family, with families that difficult the resolution of the ethical problem. **Results:** In the majority of consultation records, patient's families were involved, mainly aggregating difficulties to the ethical problem resolution. **Conclusions:** The presence of families becomes more complex the search for resolution of ethical problems. The family, however, is the institution that, with the health services, care of the patient and because this, need attention.

**Keywords:** Bioethics. Ethics Consultation. Family.

### Introdução

No atendimento assistencial ao paciente podem surgir problemas ou conflitos que tornam mais complexa uma tomada de decisão clínica. Estas situações podem demandar maiores reflexões por também envolverem aspectos éticos, tais como: vínculo de confiança; privacidade e confidencialidade; comunicação de informações assistenciais; decisões de início e final da vida e doação de órgãos, entre outras (1,2).



A Bioética Clínica lida com os problemas ou conflitos éticos que surgem no cuidado dos pacientes nas atividades de atenção à saúde. As consultorias de Bioética Clínica auxiliam na reflexão sobre as questões éticas envolvidas na tomada de decisão por parte da equipe assistencial, dos pacientes e de seus familiares (3). Estas consultorias podem ser solicitadas pela equipe assistencial, pelo paciente ou por sua família. A finalidade destas consultorias é identificar e avaliar as possíveis soluções aos problemas ou conflitos éticos, ampliando as alternativas (3) na busca da melhor solução disponível dentro das circunstâncias reais (4). As respostas dos consultores são sempre no âmbito de reflexões e condutas sugeridas, mas não são decisões em si.

No Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), as consultorias de Bioética Clínica vêm sendo realizadas desde novembro de 1994 (2). Atualmente, estas consultorias podem ser solicitadas pessoalmente, por telefone ou por meio do prontuário eletrônico do paciente para o Serviço de Bioética. Além deste tipo de consultoria por demanda, o Serviço de Bioética presta consultorias proativas nos Rounds Clínicos regulares de diferentes equipes assistenciais. Todas as consultorias são revisadas semanalmente em uma reunião clínica do Serviço de Bioética. Além disso, os casos que demandam maior reflexão e as propostas de ações institucionais são apresentados e discutidos nas reuniões mensais do Comitê de Bioética Clínica.

As demandas de um paciente são atendidas por meio de dois grandes sistemas de cuidados complementares: as instituições de saúde e a família do paciente (5). Esta perspectiva amplia a tradicional perspectiva individualista da relação profissional-paciente.

As relações familiares podem estar presentes nos problemas ou conflitos éticos que surgem durante o atendimento assistencial de um membro da família. Por ser um dos dois sistemas de cuidado do paciente, idealmente espera-se que as famílias auxiliem o paciente e os profissionais durante as situações que podem surgir no atendimento assistencial. As famílias, porém, podem dificultar, ou até mesmo obstaculizar, a resolução destes problemas ou conflitos.

Em uma revisão, utilizando a base Scielo como referência, nenhum artigo foi encontrado envolvendo bioética, consultorias e família (estratégia de busca: bioethics and consultation and family) nem bioética, consulta e família (estratégia de busca: bioethics and consult and family). Ao substituir, nas buscas anteriores, família por famílias (trocando, na estratégia, family por families), também não foram encontrados artigos. Em nova busca sobre consultoria ética e família (estratégia de busca: ethics consultation and family), um artigo foi encontrado sobre uma experiência de consultoria em cuidado intensivo (6). Na busca sobre bioética e famílias (estratégia de busca: bioethics and family), oito artigos foram encontrados, sendo quatro sobre cuidados de final de vida, um sobre maus tratos em crianças, um sobre legislação, um sobre diferentes autores da Bioética, e o último sobre problemas éticos em um Programa de Saúde da Família. Ao buscar bioética e família (estratégia de busca: bioethics and family), vinte e sete artigos foram encontrados, sendo dez sobre cuidados paliativos, terapia intensiva, pediatria e/ou geriatria, oito teóricos sobre bioética na educação, revisões, história e legislações, quatro sobre Programa de Saúde da Família e/ou Vírus da Imunodeficiência Humana, dois sobre o uso de cadáveres por estudantes de medicina, um sobre

maus tratos, um sobre aborto induzido, e o último sobre dilemas éticos do hinduísmo.

No único estudo envolvendo uma experiência de consultoria em cuidado intensivo, acima mencionado, mostrou que, em 24% das consultorias de ética clínica envolveram desacordos entre as famílias e os médicos. A insegurança familiar também foi identificada, embora com menor frequência. Em uma escala de 1 a 7 respondida por médicos sobre para que a consultoria foi considerada útil, o apoio à família teve o maior índice, com um valor de 6,7 pontos. Os autores consideram importante que as decisões sejam compartilhadas entre a equipe assistencial, os pacientes e as famílias, com ajuda dos consultores, e que as consultorias são uma alternativa de suporte tanto para os profissionais quanto para as famílias dos pacientes (6).

Durante o atendimento assistencial, o sistema familiar pode passar por um processo composto por sentimentos de estresse, angústia, medo e incerteza em qualquer etapa de cuidado de um paciente (7). A presença de uma doença mobiliza muitos sentimentos na família, podendo comprometer o processo de comunicação e até mesmo limitar a autodeterminação do paciente (8). Em algumas situações os pacientes optam por não tomar uma decisão, passando para o familiar esta tarefa (9). A internação de um paciente, especialmente em uma unidade de terapia intensiva, pode agregar ainda mais estresse nas famílias (10). Quando o paciente for pediátrico, o sofrimento associado pode ser ainda maior (11). A própria estrutura familiar pode sofrer uma desorganização em decorrência das condições de saúde de um de seus membros, podendo tornar o cuidado estafante e ineficiente (7).

A família, ao vivenciar uma doença, experimenta um processo de crise que pode ocasionar desentendimentos e tornar a convivência tensa. Embora a tendência seja considerar a família como uma unidade de cuidado do paciente, é preciso que ela encontre estratégias para enfrentar as situações adversas. Muitas vezes, primeiro a família precisa se conhecer, para depois poder cuidar do outro (12)

A compreensão da estrutura e do funcionamento das famílias melhora o entendimento dos fenômenos que podem ocorrer na assistência de um paciente (13). Diferentes aspectos podem estar presentes nas famílias, tais como: não substituição dos seus membros por outras pessoas; vínculos que se estabelecem e vínculos que se rompem; compartilhamento de informações e vínculo de confiança; responsabilidade com os filhos; modelagem do comportamento através dos modelos familiares; enredos familiares apresentados nas narrativas e diferentes motivações que podem estar associadas às ações das pessoas (5). Todos estes aspectos podem fazer parte das relações familiares dos pacientes envolvidos nas consultorias de Bioética Clínica. Estes aspectos podem facilitar ou dificultar a tomada de decisão.

O presente artigo avalia, nos registros das consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial, a presença das famílias dos pacientes e a sua influência na resolução do problema ou conflito ético.

### **Método**

Foram analisados os registros das consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial realizadas pelo Serviço de Bioética do HCPA de janeiro de 2010, quando as consultorias passaram a ser registradas, até dezembro de 2011.

Os dados foram coletados a partir dos registros das consultorias prestadas pelo Serviço de Bioética e dos prontuários eletrônicos dos pacientes relacionados a estas atividades, contidos no sistema informatizado de gestão hospitalar (AGH). Não foram consideradas, para fins deste estudo, as consultorias proativas realizadas nos Rounds Clínicos, nem as reuniões do Serviço de Bioética e do Comitê de Bioética Clínica.

Os registros das consultorias foram avaliados quanto à presença das famílias dos pacientes e das influências na resolução dos problemas ou conflitos éticos. Estas consultorias foram classificadas em três categorias, de acordo com a participação e influência no processo de resolução: sem envolvimento da família do paciente; com a presença da família do paciente sem dificultar a resolução do problema ou conflito ético; e com a presença da família do paciente gerando dificuldades. Os dados obtidos foram analisados quanto as suas frequências e associações, utilizando o teste do qui-quadrado, com o nível de significância estabelecido em 5% ( $p < 0,05$ ).

Todos os autores assinaram um Termo de Compromisso para Uso de Dados e o projeto foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA (110591).

## **Resultados**

Foram identificados 307 registros de consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial realizadas entre janeiro de 2010 e dezembro de 2011 pelo Serviço de Bioética do HCPA.

Em 132 (43%) registros destas consultorias não foram encontradas informações sobre o envolvimento da família no problema avaliado. Estas consultorias foram classificadas como sem envolvimento familiar. Vale ressaltar que isto não significa que na realidade este envolvimento não tenha ocorrido, apenas que os registros não documentaram esta situação. Nos demais 175 (57%) relatos, as relações familiares estavam presentes.

Em 59 (19%) destas situações foi possível identificar a presença da família do paciente, mas estas relações familiares não dificultaram a tomada de decisão. Finalmente, em 116 relatos (38%) as famílias estavam presentes e os relatos indicavam que estavam dificultando a resolução do problema ou conflito ético (gráfico 1). Foi verificada uma associação estatisticamente significativa entre as famílias que dificultam e o registro das consultorias ( $\chi^2=18,56$ ;  $p=0,00001$ ).

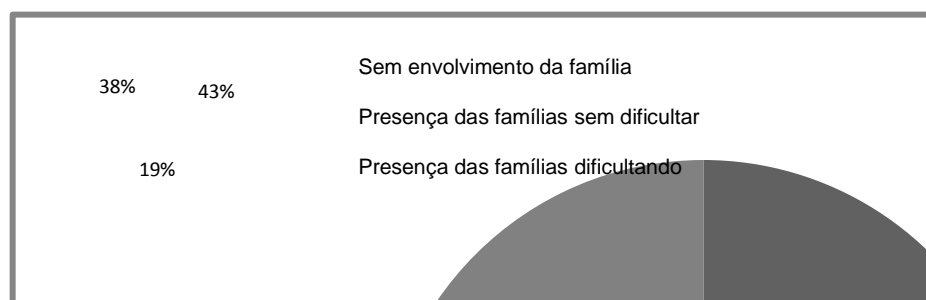


Gráfico 1: Consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial, envolvimento e influencia das famílias dos pacientes, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2010-2011 (n=307).

As situações nas quais as famílias dificultaram a tomada de decisão envolveram diferentes atitudes e comportamentos das relações familiares. Alguns exemplos podem ilustrar estas situações. Em uma consultoria a família de um paciente pediátrico optou por uma alternativa de tratamento diferente daquela que

era considerada como sendo a mais adequada pela equipe assistencial. Em outra consultoria, uma paciente adulta solicitou que o pai não fosse autorizado a realizar visitas hospitalares, por situações anteriores de abuso sexual. Vale ressaltar que sempre que a mãe vinha ao hospital, estava acompanhada pelo pai da paciente. Outra situação envolveu informações contraditórias entre a paciente e seu filho. Ela havia concordado com a realização de um determinado procedimento, mas seu filho comunicou à equipe, de forma independente, que ela não poderia realizar este tratamento por motivos religiosos. Foram relatadas situações de relações agressivas de pacientes e de seus familiares direcionadas às equipes assistenciais, dificultando a própria relação profissional-paciente. Em várias situações houve dificuldade de localizar um familiar, ou responsável legal, para autorizar e assinar o termo de consentimento necessário para a realização de procedimentos em pacientes incapazes, tanto menores como adultos.

### **Discussão**

Nos resultados expostos observa-se significativa presença (57%) das relações familiares nas consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial, o que reforça a valorização da atenção à família como um importante sistema de cuidado do paciente (5).

Na maioria das consultorias envolvendo as famílias dos pacientes as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético.

As diferentes situações que dificultaram a tomada de decisão nas consultorias avaliadas podem ser identificadas também em outras instituições hospitalares que

trabalham com consultorias de Bioética Clínica. Estas situações podem envolver discórdias entre os membros da família (14). Estas discórdias também podem ser entre o paciente e os seus familiares, pois nem sempre as famílias concordam com os desejos do paciente quando há necessidade de tomar decisões (15).

As famílias podem dificultar o atendimento dos pacientes através de outras ações: omitindo dados ou transmitindo informações incorretas à equipe médica; recusando levar o paciente para o seu domicílio mesmo após a alta médica; abandonando ou ignorando o paciente; não considerando sua autonomia (16).

A constatação de que existe uma discordância entre as informações ou opiniões sobre os diferentes aspectos envolvidos no processo de tomada de decisão pode indicar que existem conflitos preexistentes à situação assistencial vigente, que podem estar sendo evidenciados neste momento. A intimidade entre os membros das famílias pode ser determinante na concordância das informações prestadas, que servem de base para o processo de compreensão da estrutura e do funcionamento das famílias. Isto só é possível se há compartilhamento de informações e vínculos de confiança. Os dados trazidos pelos pacientes podem ser confirmados por meio de informações oriundas de outras fontes, como outros membros da família (17).

A família, apesar de muitas vezes dificultar a resolução do problema ou conflito ético, é importante quando se trata do cuidado de um de seus membros. Seja na busca do diagnóstico, no período de tratamento ou no acompanhamento após a alta, as relações familiares fazem parte do contexto do paciente e precisam ser consideradas quando se busca a resolução de um problema ou conflito que aparece durante o atendimento assistencial.



## **Conclusões**

As relações familiares dos pacientes estavam presentes na maior parte das consultorias de Bioética Clínica avaliadas. Na maioria das situações, porém, estas relações dificultaram a resolução do problema ou conflito ético.

As dificuldades geradas pelas famílias podem ser desencadeadas por situações como um diagnóstico ou internação de um de seus membros. Por outro lado, podem ser o reflexo das atitudes e comportamentos da estrutura familiar preexistente.

A presença das famílias torna mais complexa a busca pela resolução dos problemas ou conflitos éticos. A família, porém, por ser um importante sistema de cuidado do paciente, precisa ser considerada. A reflexão acerca da presença e da influência das relações familiares nas consultorias de Bioética Clínica pode auxiliar a interação entre a instituição hospitalar e a família como dois importantes e complementares sistemas de cuidado.

## **Referências**

1. Goldim JR, Francesconi CF, Matte U, Raymundo MM. A experiência dos comitês de Ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Bioética*. 1998;6(2).
2. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, Helena M, Lopes I, Kippers DJ, et al. Clinical Bioethics Committees: a Brazilian experience. *International journal of bioethics*. 2008;19(1-2):181–92.

3. Goldim JR. Roteiro para Abordagem de Casos em Bioética Clínica. [acesso 7 agosto 2012]; Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/casoclin.htm>
4. Morrein EH. Philosophy lessons from the clinical setting: seven sayings that used to annoy me. *Theoretical Medicine*. 1986;7:47–63.
5. Nelson HL, Nelson JL. *The patient in the family: an ethics of Medicine and families*. Routledge. New York: 1995.
6. Beca JP, Koppmann A, Chávez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Rev Med Chile*. 2010;138:815–20.
7. Fernandes AFC, Bonfim IM, Araújo IMDA, Silva RMD, Barbosa ICFJ, Santos MCL. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. *Escola Anna Nery*. 2012 Mar;16(1):27–33.
8. Silva R de CV da. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. *Esc Anna Nery (impr.)*. 2011;15(1):180–5.
9. Grinberg M. Acerca da Bioética da Beira do Leito. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2010;56(6):615–37.
10. Zanetti TG. Sintomas de estresse em familiares de pacientes internados em UTI, uma correlação estatística. Ijuí: Departamento de Ciências da Vida, UNIJUÍ; 2004.

11. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(4):825–32.
12. Borba L de O, Paes MR, Guimar N, Labronici LM, Maftum MA. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):442–9.
13. Lustosa MA. A família do paciente internado. *Rev. SBPH*. 2007;10(1):3–8.
14. Fracapani M, Bordin C, Giannacari L, Bochatay A. Primeiras experiências do Comitê de Ética do Hospital “Humberto Notti” de Mendoza. *Bioética*. 1995;3(1).
15. Erlen JA. When patients and families disagree. *Orthop Nurs*. 2005;24(4):279–82.
16. Munhoz CMD, Ravagni LAC de, Leite MLC de. Como a família ajuda ou dificulta o cuidado com a pessoa idosa. In: *Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008. p. 70–8.
17. Parker M. The patient in the family. In: *Ethical problems and genetic practice*. Cambridge: United Kingdom at the University Press; 2012. p. 15–57.

**5.2 Artigo II: Perfil das consultorias de Bioética Clínica envolvendo famílias que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético**

Artigo aprovado pela Revista Bioética (CFM) para publicação em 2013  
(CAPES B5)

## **Perfil das consultorias de Bioética Clínica envolvendo famílias que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético**

CRISTINA SOARES MELNIK<sup>1</sup>, JOSÉ ROBERTO GOLDIM<sup>2</sup>

1 Psicóloga, Mestranda do PPG Medicina: Ciências Médicas/UFRGS, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA

2 Biólogo, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA, Serviço de Bioética/HCPA, Professor PPG em Medicina: Ciências Médicas/UFRGS

### **Resumo**

Este estudo avaliou 116 consultorias de Bioética Clínica nas quais as famílias dos pacientes dificultaram a resolução do problema ou conflito ético. Foram avaliados os seguintes aspectos: Solicitantes, Especialidades, Registros nos Prontuários Eletrônicos, Pacientes e Relações Familiares. A maior parte (71%) das consultorias foi gerada pelas solicitações dos médicos. Os serviços de Medicina Interna, Pediatria e Psiquiatria demandaram 56% das consultorias. Foram encontrados registros nos prontuários de 79% dos pacientes, sendo que 71% das consultorias foram respondidas no mesmo dia ou no seguinte. O número de consultorias por sexo do paciente foi semelhante e a idade média foi de 28 anos. Em relação à procedência, 54% eram de Porto Alegre. As relações familiares naturalmente impostas (71%) foram mais identificadas. É importante que outros estudos sejam realizados para permitir um adequado entendimento dos problemas éticos e de suas possíveis resoluções.

**Palavras-chave:** Bioética. Consultoria ética. Família. Relações familiares.

## Resumen

### **Perfil de las consultaciones de Bioética Clínica con familias que dificultaron la resolución del problema**

Este estudio evaluó 116 consultaciones de Bioética Clínica en las cuales las familias de los pacientes dificultaron la resolución del problema o conflicto ético. Se evaluaron los siguientes aspectos: Los solicitantes, Especialidades, los registros de registros médicos electrónicos, los pacientes y las relaciones familiares. La mayoría de las consultorías (71%) fue generada por las peticiones de los médicos. Los Servicios de Medicina Interna, Pediatría y Psiquiatría demandaron 56% de las consultaciones. Se han encontrado registros en 79% de los pacientes, 71% de las consultas fueron respondidas el mismo día o el siguiente. El número de consultas por sexo de los pacientes fue similar y la edad media fue de 28 años. Como origen, 54% fueron de Porto Alegre. Las relaciones familiares, naturalmente, impuestas (71%) fueron más marcantes. Es importante que otros estudios se lleven a cabo para permitir una adecuada comprensión de los problemas éticos y sus posibles soluciones.

**Palabras-clave:** Bioética. Consultoría ética. Familia. Relaciones familiares

## Abstract

### **Profile of clinical bioethics consultation involving families that hindered the resolution of the problem**

This study evaluated 116 records of Clinical Bioethics consultation in which the patients' family difficult the resolution of the problem or ethical conflict. The following aspects were evaluated: Applicants, Medical Specialities, Electronic Health Records,

Patients and Family Relationships. Physicians requested 71% of the Bioethics consultation. The Internal Medicine, Pediatrics and Psychiatry Services demanded the majority number of consultations (56%). The patients who had their consultations registered in electronic medical records were 79%. As for response, 71% of consultations were seen on the same day or the day after your request. The percentage of male and female patients were, respectively, 48% and 52% with a mean age of 28 years, 54% of the patients were from Porto Alegre. The naturally imposed family relationships (72%) were the more prevalent. It is very important that other studies were performed in order to generate adequate comprehension about ethics problems and their possible solutions.

**Key words:** Bioethics. Ethics consultation. Family. Family relations.

Durante o atendimento assistencial de saúde podem surgir problemas ou conflitos éticos que demandam uma reflexão mais aprofundada. A Bioética Complexa pode auxiliar nesta reflexão, por ser uma proposta de abordagem abrangente na resolução de problemas que envolvem a vida e o viver <sup>1</sup>. Para tanto, busca o máximo de informações para melhor compreensão do problema, avalia os fatos e as circunstâncias envolvidos, para então identificar as alternativas, considerando suas respectivas consequências. Nesta reflexão, inclui os referenciais teóricos e os casos relacionados. Além desses elementos, outros dois componentes devem ser considerados: o sistema de valores e crenças, que envolve as tradições e os interesses, e a afetividade, que diz respeito aos desejos e aos vínculos <sup>1</sup>.

A Bioética Clínica lida com os problemas ou conflitos que podem surgir durante o atendimento assistencial na área da saúde <sup>1,2</sup>. Existem várias propostas

metodológicas para a análise dos problemas ou conflitos envolvidos na tomada de decisão, seja na prática médica ou na prática de outros profissionais na área da saúde.

Com o objetivo de desenvolver atividades de apoio aos profissionais, pacientes e familiares que tivessem problemas éticos resultantes de práticas e procedimentos no hospital, em novembro de 1993 foi criado, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), o Programa de Atenção aos Problemas de Bioética Clínica<sup>3</sup>. Durante um ano o Grupo de Trabalho, composto por equipe interdisciplinar, estudou e desenvolveu competências para a prestação de consultorias em Bioética Clínica, atividade que teve início exatamente um ano depois, em novembro de 1994<sup>3</sup>. Posteriormente, o grupo de trabalho foi constituído como o Comitê de Bioética Clínica do HCPA. Este colegiado é composto por integrantes de diferentes áreas assistenciais e de atuação no Hospital, além de representantes da comunidade, que realiza reuniões sistemáticas mensais com a finalidade de discutir os casos oriundos das consultorias que demandam maior reflexão e as propostas de ações institucionais<sup>4</sup>.

Em 2009 foi criado o Serviço de Bioética no HCPA, reconhecido oficialmente como uma especialidade assistencial<sup>5</sup>. Com esta mudança, as consultorias de Bioética Clínica, passaram a ser realizadas pelo Serviço de Bioética e registradas nos prontuários eletrônicos de cada paciente. Atualmente, o Serviço de Bioética atende a dois tipos de consultorias: por demandas assistenciais e proativas.

As consultorias de Bioética Clínica buscam auxiliar na reflexão sobre questões éticas que dificultam a tomada de decisão por parte da equipe assistencial,



dos pacientes e de seus familiares. O consultor de Bioética Clínica é alguém capacitado para poder auxiliar neste processo, problematizando e ampliando as alternativas que podem servir como solução <sup>6</sup>. As respostas das consultorias são sempre no âmbito de reflexões e condutas sugeridas e auxiliam no processo de tomada de decisão, mas não são decisões em si.

As consultorias por demanda assistencial são solicitadas pela equipe profissional, pelo paciente ou por seus familiares quando ocorre uma situação que mereça, a critério destas pessoas, um auxílio na sua reflexão. As consultorias por demandas assistenciais podem ser solicitadas por meio do sistema informatizado de gestão hospitalar (AGH), por telefone ou pessoalmente ao Serviço de Bioética. Com a finalidade de documentar adequadamente as situações abordadas que possam vir a ter desdobramentos, é preferível que todas as consultorias sejam solicitadas ao sistema AGH. Desta forma, as observações do Serviço de Bioética são salvaguardadas no prontuário do paciente, permitindo registro, acompanhamento e compartilhamento entre as equipes que o atendem. Nos anos de 2010 e 2011, foram registradas 307 consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial.

As consultorias proativas são realizadas nos *rounds clínicos* regulares das equipes assistenciais. Os consultores de Bioética participam destes rounds auxiliando na identificação e no encaminhamento de questões éticas presentes ou antevistas durante a discussão clínica de cada paciente da equipe. Caso haja necessidade de um registro formal das considerações bioéticas, a equipe assistencial pode abrir uma solicitação de consultoria por demanda, permitindo o acesso e registro dos dados no prontuário do paciente.

Todas as consultorias de Bioética, sejam por demanda ou proativas, são revisadas na reunião clínica semanal do Serviço de Bioética. O Comitê de Bioética Clínica, que se reúne mensalmente, discute de forma abrangente as situações, oriundas destas consultorias, que mereçam aprofundamento ou a elaboração de um parecer formal deste órgão colegiado. Um exemplo deste tipo de situação é a avaliação da voluntariedade dos doadores em transplantes intervivos.

Em todas estas atividades os consultores e o Comitê de Bioética Clínica utilizam uma ampla gama de referenciais teóricos, envolvendo a Ética das Virtudes, o Princípioalismo, os Direitos Humanos e a Alteridade. Esta perspectiva plural <sup>2</sup>, interdisciplinar, compartilhada e complexa <sup>1</sup>, é que permite uma real inserção da Bioética Clínica nas atividades assistenciais.

Diferentes situações podem originar ou estar envolvidas em uma consultoria de Bioética Clínica, entre elas os conflitos familiares <sup>7</sup>. Em um estudo realizado por outra instituição, as famílias foram as razões mais relevantes para 18,3% das consultorias <sup>8</sup>. Em outra pesquisa foram organizadas 10 categorias envolvendo os principais motivos que levaram às solicitações de consultoria. A categoria destacada, com cerca de um terço das solicitações, refere-se à demanda dos médicos por auxílio para resolver um problema. Algumas destas solicitações envolveram as relações familiares dos pacientes. A segunda categoria descrita (10%) refere-se especificamente à dificuldade na interação com um paciente difícil ou com um membro da família. Dois relatos de médicos ilustram esta dificuldade: "*O substituto não era razoável e não é consistente com o que o paciente disse*" e "*havia indecisão e brigas entre a família*" <sup>9</sup>. As relações familiares estavam relatadas na maior parte

(57%) das 307 consultorias realizadas no HCPA, em 2010-2011. Em 116 (38%) consultorias as famílias dificultaram o processo de tomada de decisão <sup>10</sup>.

As famílias dos pacientes constituem importante sistema de cuidado e precisam ser levadas em consideração no atendimento assistencial <sup>11</sup>. Estas relações familiares podem ser naturalmente impostas, como as de pais e filhos, irmãos, ou de livre escolha <sup>12</sup>. Sempre que possível, é importante conversar com o paciente e seus familiares. Desta forma, poder-se-á conhecer detalhes do contexto familiar bem como sobre os valores do paciente, favorecendo a voluntariedade na busca de alternativas que os respeitem. O contato com familiares permite oferecer apoio em suas tomadas de decisões e em seus sofrimentos <sup>13</sup>.

O presente estudo avaliou estas 116 consultorias de Bioética Clínica, nas quais as relações familiares dos pacientes incitaram um problema ou conflito ético ou dificultaram sua resolução, buscando estabelecer um perfil dos solicitantes, das especialidades envolvidas, do registro em prontuário, dos pacientes e das relações familiares.

### **Método**

Foram avaliadas as 116 consultorias de Bioética Clínica por demanda assistencial nas quais as relações familiares dos pacientes dificultaram a resolução do problema ou conflito ético. Estas consultorias foram realizadas pelo Serviço de Bioética do HCPA entre o período de 2010 e 2011, quando iniciou o registro formal destas atividades.

Os dados foram coletados a partir dos registros das consultorias prestadas pelo Serviço de Bioética e dos prontuários eletrônicos dos pacientes relacionados a estas atividades, dispostos no sistema informatizado de gestão hospitalar (AGH). Não foram consideradas para este estudo as consultorias proativas realizadas nos *rounds clínicos* das diferentes equipes assistenciais, as reuniões do Serviço de Bioética e do Comitê de Bioética Clínica, nem as consultorias por demanda assistencial nas quais as famílias não estavam envolvidas ou não criavam dificuldade na resolução do problema ou conflito ético.

As consultorias foram avaliadas quanto aos seguintes aspectos: caracterização dos solicitantes; as especialidades envolvidas; o registro em Prontuário Eletrônico, incluindo o tempo e o número de resposta para cada consultoria; os dados demográficos e o tipo de alta dos pacientes e as características das relações familiares, se naturalmente impostas e/ou de livre escolha. Os autores assinaram um Termo de Compromisso para Uso de Dados e o projeto foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) institucional.

## **Resultados e Discussão**

As consultorias de Bioética Clínica do HCPA foram solicitadas ao Serviço de Bioética por diferentes pessoas relacionadas à Instituição: médicos, enfermeiros, administradores, acadêmicos de Medicina (internato) e familiares. Nos 116 relatos avaliados, 99 (85,35%) continham a identificação de quem foi o solicitante.

A maioria das consultorias, 82 (70,69%), foram solicitadas por médicos. Tal proporção é idêntica a de um estudo realizado nos Estados Unidos, no qual 68% das consultorias foram igualmente solicitadas por médicos <sup>7</sup>. Os enfermeiros demandaram 13 consultorias (11,21%). Em estudo norte-americano, os enfermeiros foram responsáveis por 22% das solicitações <sup>14</sup>. Os administradores fizeram a solicitação de duas consultorias (1,72%). Os acadêmicos, atuantes em equipes assistenciais, e os familiares fizeram apenas uma solicitação cada (0,86%).

As especialidades foram identificadas em 114 (98,27%) dos 116 relatos de consultoria de Bioética Clínica avaliados. Como especialidade foi considerado o serviço assistencial relacionado à solicitação de consultoria. Quatro serviços – Medicina Interna; Pediatria, incluindo a Unidade de Terapia Intensiva; Oncologia Pediátrica e Psiquiatria – foram responsáveis por 65 solicitações de consultorias (56,03%). As demais 49 solicitações foram realizadas por outros 18 serviços.

Assim como no presente estudo, em outros dois a Medicina Interna, a Pediatria e a Psiquiatria também foram referidas como sendo as especialidades que mais demandaram consultorias <sup>8,15</sup>. Nestes mesmos estudos, as Unidades de Terapia Intensiva são citadas como importantes fontes de solicitações de consultorias. Nas unidades de terapia intensiva adulta e pediátrica do HCPA são realizadas consultorias proativas, ou seja, os consultores de Bioética participam semanalmente de *rounds* clínicos, nos quais são discutidos os aspectos éticos atuais ou potenciais de todos os pacientes internados. Estas discussões resolvem, de forma preventiva, muitas das situações que tendem a se tornarem problemáticas. Desta forma, o número de solicitações de consultorias por demanda se reduz nas referidas unidades.

Os 116 relatos de consultoria avaliados estavam associados a 84 pacientes, com 1,38 consultorias/paciente. Da totalidade de 116, em 90 relatos foi possível identificar os prontuários dos pacientes, enquanto em 26 relatos não foi possível verificar os dados de identificação dos pacientes que permitissem o acesso aos respectivos prontuários. Os 90 relatos de consultoria citados, cuja identificação do prontuário foi possível, eram de 66 (78,57%) dos 84 pacientes. Os outros 26 relatos citados, sem dados que remetessem à identificação do prontuário, estavam associados a 18 (21,43%) dos 84 pacientes.

Em duas solicitações de consultorias não foi possível obter o relato, por meio do prontuário, pois em uma situação o paciente teve alta antes da resposta ao pedido da equipe e em outra dois profissionais solicitaram consultorias sobre um mesmo paciente, de forma quase simultânea. Neste caso houve registro de apenas uma delas. O número de respostas por consultoria variou de uma a quatro.

As consultorias de Bioética Clínica tiveram um tempo médio de resposta, período entre a solicitação e a resposta, 1,37 + 2,31 dias. A maioria das consultorias foi respondida em um breve período de tempo, sendo 35 no mesmo dia da solicitação (50,72%) e outras 14 no dia seguinte (20,29%). O maior período verificado foi de 11 dias. Este dado se aproxima ao relato de instituição do Chile, onde a solicitação de consultoria também é atendida entre 24 e 28 horas <sup>13</sup>. Em uma pesquisa com médicos noruegueses, 23% afirmaram ter recebido a resposta em poucos dias, enquanto que demais 77% disseram ter esperado mais de duas semanas <sup>14</sup>. Assim como no HCPA, em outras instituições, como a do Chile, as consultorias que demandam mais reflexão são retomadas nas reuniões do Comitê de Bioética Clínica <sup>13</sup>.

Quanto ao registro, é relevante ressaltar que o presente estudo avaliou as consultorias de Bioética Clínica pelos registros do Serviço de Bioética. Como nem todas as consultorias são solicitadas ao Serviço de Bioética por meio dos prontuários eletrônicos dos pacientes, alguns dados de determinadas consultorias não foram coletados em função da falta de registro adequado. Isto demonstra a importância de valorizar a solicitação de consultoria por meio dos prontuários eletrônicos dos pacientes.

Quando estas consultorias são solicitadas mediante prontuários eletrônicos, o Serviço de Bioética pode documentar, de forma escrita, suas respostas. Em estudo envolvendo cinco comitês de ética da Colômbia, três deles notificam, de forma escrita, suas decisões e opiniões éticas frente aos problemas propostos em consultoria <sup>16</sup>. De acordo com estas informações, torna-se evidente a importância do adequado registro das consultorias. Além de permitir que os consultores tenham acesso aos dados de forma mais completa, eles podem documentar suas respostas para toda a equipe assistencial envolvida, além de permitir o acompanhamento do atendimento assistencial do paciente.

Os motivos mais frequentes que levaram a solicitação de consultoria foram: decisões envolvendo cuidados paliativos; recusa de transfusão de sangue; relacionamento entre familiares e equipe assistencial; comunicação de informações diagnósticas, e ausência de familiares para a tomada de decisão.

Os relatos das consultorias permitiram identificar alguns dados demográficos dos 84 pacientes. Quanto ao sexo, 40 (47,62%) pacientes eram do sexo masculino e 44 (52,38%) eram do sexo feminino. A idade foi possível de identificar em 74

pacientes, que apresentaram uma grande dispersão, variando de zero (recém-nascido) a 82 anos. A média de idade foi de 27,69+23,94 anos. Dividindo os pacientes por faixa etária, foi possível identificar que os adultos, com idades entre 18 e 59 anos, demandaram 31 consultorias (41,89%). As crianças, com idades variando de zero a 11 anos, tiveram 23 consultorias (31,08%). Os adolescentes, com idades de 12 a 18 anos, e os idosos, com idades acima de 60 anos, tiveram demandas semelhantes, cada grupo com 10 consultorias (13,51%). Em relação às características citadas, outras fontes bibliográficas também permitem constatar a concordância em relação à distribuição equilibrada quanto ao sexo <sup>17</sup> e a predominância da faixa etária adulta <sup>18</sup>.

A procedência de 68 (80,95%) pacientes foi identificada nos registros. Porto Alegre é a cidade mais citada, com uma frequência de 37 pacientes (54,41%). Na Grande Porto Alegre residem 21 pacientes (30,88%). Os demais 10 pacientes procedem de outras cidades do Rio Grande do Sul (14,71%). Dos 66 pacientes, cujos prontuários eletrônicos foram identificados, 12 estavam em atendimento ambulatorial (18,18%). Os outros 54 (81,82%) estavam internados no momento da solicitação de consultoria. A distribuição verificada também é semelhante à descrita em outros dois estudos realizados. Em ambos houve predomínio de pacientes oriundos da própria cidade frente às demais origens <sup>19,20</sup>.

Considerando apenas os 54 pacientes da internação, 36 receberam alta médica para domicílio (64,81%), 11 tiveram alta por óbito (20,37%), três tiveram alta por desistência de tratamento (5,55%), contrariamente à indicação médica, um teve alta por transferência para outra instituição (1,85%) e dois estavam com os registros de alta incompletos nos prontuários (3,70%). Apenas um (1,85%) paciente



permanecia internado quando da coleta de dados para este estudo, que foi realizada no primeiro semestre de 2012. A taxa de mortalidade do HCPA é de cerca de 5%. Comparando este valor com o obtido nas consultorias, que foi de 20,37%, evidencia-se a gravidade dos casos encaminhados para a discussão de aspectos bioéticos. Em um estudo sobre consultorias realizadas em unidade de terapia intensiva norte-americana, esta frequência foi de 40% <sup>7</sup>. Vale lembrar que na amostra estudada no HCPA foram incluídos pacientes de todas as unidades de internação, em vários graus distintos de gravidade. Não é possível identificar, com os dados atualmente disponíveis, o grau de influência das consultorias de Bioética nestes desfechos.

Dos 116 registros de consultorias foi possível identificar quais os familiares envolvidos em 96 situações (82,76%). Os vínculos familiares foram classificados de acordo com o tipo de relação, se naturalmente impostas, se de livre escolha ou ambas. Em 76 consultorias apenas as relações naturalmente impostas foram identificadas (65,52%). Estas relações incluem aquelas por consanguinidade, como pais, avós, primos, tios, filhos, irmãos, e aquelas escolhidas por outros membros da família, como companheiros dos pais, genros e noras. Em 13 consultorias (11,21%) apenas as relações de livre-escolha foram citadas. Estas relações incluem companheiro ou companheira estável, namorado ou namorada, e cônjuges. Em sete consultorias ambos os tipos de relações foram identificados (6,03%). Nas outras 20 consultorias (17,24%) foi citado genericamente o termo familiar, sem definir o tipo de relação.

Considerando as relações familiares citadas nas consultorias, verificou-se, portanto, concordância com os dados relatados em outros estudos que caracterizam os vínculos relacionados ao cuidado assistencial <sup>21,22</sup>. Estes dados relatam que os

familiares envolvidos no cuidado dos pacientes são aqueles que têm relações naturalmente impostas, ou seja, predominantemente os vínculos de consanguinidade. Os valores obtidos oscilam ao redor de 70%.

Em relação ao número de consultorias avaliadas, que totalizaram 116, estas são apenas parte da atividade realizada pelo Serviço de Bioética nestes dois anos. Esta quantidade é considerável especialmente se comparada com as registradas por outras instituições, como as cinco colombianas avaliadas, das quais três informaram que nenhuma consultoria foi prestada ao longo de um ano, outra informou que foram realizadas de uma a duas consultorias ao ano, e finalmente, outra que informou que avalia mais de 10 casos por ano <sup>16</sup>. Outros estudos apresentam maior quantidade de situações avaliadas, como o que realizou 255 consultorias durante o período de dez anos <sup>7</sup> e outro que prestou 285 em três anos <sup>17</sup>. Para fins de comparação, deveria ser utilizado o total de consultorias registradas no HCPA, que totalizaram 307 no período de dois anos, que corresponde, aproximadamente, a uma consultoria a cada dois dias.

### **Considerações finais**

Com base nos dados obtidos no presente estudo é possível estabelecer o seguinte perfil das consultorias nas quais as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético:

a) Os médicos, seguidos das enfermeiras, são as pessoas que mais demandaram as consultorias;

b) As especialidades de Medicina Interna, Pediatria e Psiquiatria foram as mais associadas às consultorias;

c) O registro em prontuário, que predominou na amostra, permitiu a recuperação de informações e o acompanhamento dos desfechos associados às consultorias solicitadas;

d) Os pacientes envolvidos nas consultorias foram predominantemente adultos, procedentes da própria cidade onde estavam internados e tiveram alta médica para o domicílio. Quanto ao sexo dos pacientes, a distribuição entre homens e mulheres foi equilibrada;

e) As relações familiares naturalmente impostas, especialmente as de consanguinidade, são as mais envolvidas nas situações de consultoria.

Estes dados, associado à constatação de que existem poucos estudos caracterizando consultorias de Bioética Clínica, e, em menor número ainda, os que envolvem as famílias dos pacientes, ressaltam a importância de que novos estudos sejam realizados para permitir um adequado entendimento dos problemas éticos e de suas possíveis resoluções, incluindo a avaliação da repercussão das intervenções realizadas. Destaca-se, além disso, que tais estudos poderão estimular a implantação de instâncias voltadas à reflexão Bioética em outras instituições ou aprimorar os serviços existentes, contribuindo ainda para consolidar o rol de exemplos práticos que podem ser discutidos e trabalhados durante a formação profissional.

## Referências

1. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Revista da AMRIGS*. 2009;53(1):58-63.
2. Figueiredo, AM. Bioética Clínica e sua prática. *Revista Bioética (Impr.)* 2011;19(2):343-58.
3. Goldim JR, Francesconi CF, Matte U, Raymundo MM. A experiência dos comitês de ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Bioética*. 1998;6(2): 211-6.
4. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, et al. Clinical bioethics committees: a Brazilian experience. *International Journal of Bioethics*. 2008;19(1-2):181-92.
5. Genro BP, Franzen E, Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica no HCPA em 2010. In: *Anais do IX Congresso Brasileiro de Bioética*. Brasília: Sociedade Brasileira de Bioética; 2011:179.
6. Goldim JR. Roteiro para abordagem de casos em Bioética Clínica. (acesso 7 ago. 2012). Disponível: <http://www.bioetica.ufrgs.br/casoclin.htm>
7. Swetz KM, Crowley ME, Hook CC, Mueller PS. Report of 255 clinical ethics consultations and review of the literature. *Mayo Clinic Proceedings*. 82(6):686-91.
8. Bopp PG, Loch JDA. Casuística do comitê de bioética do Hospital São Lucas e Faculdade de Medicina da PUCRS de junho de 1997 a dezembro de 2008. *XI Salão de Iniciação Científica - PUCRS*. 2010:2178-80.
9. DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G, Danis M. What triggers requests for ethics consultations? *Journal of Medical Ethics*. 2001;27:24-9.

10. Melnik CS. Relações familiares e consultorias de Bioética Clínica. [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
11. Nelson HL, Nelson JL. The patient in the family: an ethics of Medicine and families.. New York: Routledge; 1995.
12. Montaigne M. Da amizade. In: Ensaaios. São Paulo: Nova Cultural; 1996.
13. Vacarezza YR. Consultoría ético clínica en cuidado intensivo. Rev Med Chile. 2010;138:1563.
14. Schlumbrecht MP, Gallagher CM, Sun CC, Ramondetta LM, Bodurka DC. Ethics consultation on a gynecologic oncology service: an opportunity for physician education. Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education. 2011;26(1):183-7.
15. Kalager G, Førde R, Pedersen R. Is the discussion of patient cases in clinical ethics-committees useful? Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny række. 2011;131(2):118-21.
16. Gonzáles SC. Situación de los comités de bioética clínico asistenciales y de investigación en la ciudad de Cartagena durante los años 2009 y 2010. Bogotá; Universidade de La Sabana; 2011.
17. Tapper EB, Vercler CJ, Cruze D, Sexson W. Ethics consultation at a large urban public teaching hospital. Mayo Clinic Proceedings. 2010;85(5):433-8.
18. Johnson LS, Lesandrini J, Rozycki GS. Use of the medical ethics consultation service in a busy level I trauma center: impact on decision-making and patient care. Am Surg. 2012;78(7):735-40.

19. Beghetto MG, Mello EDD, Mello PPD. Evolução antropométrica em um programa ambulatorial de manejo do excesso de peso infantil. Revista da AMRIGS. 2011;55(3):255-9.
20. Formiga LT, Dumcke TS, Araujo RB. Comparação do perfil de dependentes químicos internados em uma unidade de dependência química de Porto Alegre/RS em 2002 e 2006. Rev HCPA. 2009;29(2):120-6.
21. Barreto J, Felicetti CR, Rejane C et al. Fatores estressantes para familiares de pacientes criticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. J Bras Psiquiatr. 2010;59(3):182-9.
22. Costa CS, Laura R, Cavalcanti A. A percepção de pacientes e familiares sobre os resultados do tratamento em serviços de saúde mental. Cad. Saúde Pública. 2011;27(5):995-1007.

### **5.3 Artigo III: Bioética Clínica: Famílias que dificultam a tomada de decisão**

## **Bioética Clínica: Famílias que dificultam a tomada de decisão**

CRISTINA SOARES MELNIK<sup>1</sup>, JOSÉ ROBERTO GOLDIM<sup>2</sup>

1 Psicóloga, Mestranda do PPG Medicina: Ciências Médicas/UFRGS, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA

2 Biólogo, Laboratório de Pesquisa em Bioética/HCPA, Serviço de Bioética/HCPA, Professor PPG em Medicina: Ciências Médicas/UFRGS

### **Resumo**

As relações familiares dos pacientes podem ter papel decisivo nos casos atendidos em consultorias de Bioética Clínica pelo Serviço de Bioética. Foram analisadas 116 consultorias realizadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre entre o período de 2010 e 2011 nas quais as famílias dificultaram a resolução do problema ou conflito ético. As consultorias foram avaliadas quanto à presença dos seguintes aspectos das relações familiares: Intimidade (60%); Não Substituição (46%); Motivos (46%); Responsabilidade (41%); Vínculos (35%); Enredos Familiares (29%) e Modelagem (17%). Identificando estes aspectos é possível ampliar as possibilidades de avaliar os casos, de fundamentar eticamente, de auxiliar no processo de tomada de decisão e de planejar estratégias institucionais.

Palavras-chave: Bioética. Consultoria Ética. Relações Familiares. Família.

### **Clinical Bioethics: Families that difficult decisions**

### **Abstract**



Patients' family relationships may have a decisive role in cases attended in ***Clinical Bioethics' consultation***. One hundred sixteen (116) consults occurred in 2010-2011, at Hospital de Clínicas de Porto Alegre, with patients' families that difficult the resolution of the ethical problem were analyzed. The following aspects of family relationships were identified in the consults: Intimacy (60%); No Replacement (46%); Motives (46%); Responsibilities (41%); Stuck (35%); Plot (29%) and Modeling (17%). These aspects could help in the evaluation process of the cases presented in Bioethics Consultations and to plan institutional strategies to deal with.

**Keywords:** Bioethics, Ethics consultation. Family. Decision Making.

## Introdução

A Bioética pode ser entendida como uma reflexão complexa, interdisciplinar e compartilhada sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (1). A Bioética, por ser uma reflexão complexa, inclui múltiplos aspectos na abordagem do problema ou conflito ético envolvido (2) Tanto a vida em si, no sentido natural, quanto o viver, associado ao estabelecimento de relações com outras pessoas, são características importantes que devem ser consideradas na reflexão (3).

A Bioética Clínica tem por objetivo a identificação e a avaliação de possíveis soluções aos problemas ou conflitos éticos que surgem no cuidado dos pacientes nas atividades de atenção à saúde (4). As consultorias de Bioética Clínica buscam auxiliar na reflexão sobre questões éticas que dificultam a tomada de decisão por parte da equipe assistencial, dos pacientes e de seus familiares. O consultor de

Bioética Clínica é alguém capacitado para poder auxiliar neste processo, problematizando e ampliando as alternativas que podem servir como solução (4).

Na reflexão sobre o processo de tomada de decisão, a Bioética Complexa sempre parte de um problema. Através da adequada identificação deste problema, avalia os fatos e as circunstâncias envolvidos para buscar as alternativas, e considerando suas respectivas consequências. Os referenciais teóricos e os casos relacionados podem ser incluídos nesta reflexão. Além destes elementos, outros dois componentes devem ser levados em consideração: o sistema de valores e crenças, que envolve as tradições e os interesses, e a afetividade, que inclui os desejos e os vínculos (2). Na reflexão feita em consultoria, a afetividade e os sistemas de valores e crenças são considerados como parte das circunstâncias envolvidas no problema. As respostas das consultorias de Bioética Clínica são sempre no âmbito de reflexões e condutas sugeridas, com o objetivo de auxiliar no processo de tomada de decisão da equipe assistencial, do paciente ou de sua família. A finalidade é buscar a melhor solução disponível nas circunstâncias reais (5).

As consultorias de Bioética Clínica vêm sendo realizadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) desde 1994. Com a criação do Serviço de Bioética em 2009, a Bioética ficou reconhecida oficialmente como um serviço de apoio assistencial e as consultorias começaram a ser registradas nos prontuários de cada paciente.

Atualmente, o Serviço de Bioética atende a dois tipos de consultorias: por demandas assistenciais e proativas. As consultorias por demanda são solicitadas

pela equipe profissional, pelo paciente ou por seus familiares quando ocorre uma situação que mereça, a critério destas pessoas, um auxílio na sua reflexão. Por outro lado, as consultorias proativas são as realizadas pela equipe de Bioética em Rounds Clínicos regulares das equipes assistenciais. Todas as consultorias são revisadas nas reuniões clínicas semanais do Serviço de Bioética. Nas reuniões do Comitê de Bioética Clínica do HCPA são discutidas situações, oriundas destas consultorias, que mereçam um aprofundamento ou uma discussão mais ampliada.

As consultorias podem ser solicitadas através do sistema informatizado de gestão hospitalar (AGH), por telefone ou pessoalmente ao Serviço de Bioética. Com a finalidade de documentar adequadamente as situações abordadas que possam vir a ter desdobramentos, é feita a solicitação de que todas estas consultorias sejam registradas no sistema AGH. Desta forma, as observações realizadas pela equipe de Bioética ficam registradas no prontuário do paciente, permitindo o registro, o acompanhamento e o compartilhamento das mesmas entre as equipes que atendem ao paciente.

As consultorias de Bioética Clínica permitem abordar as questões envolvidas no conflito de forma abrangente e complexa. Muitas vezes este conflito não se restringe à simples relação profissional-paciente. Em várias situações existem outros participantes que podem ter importância na busca de resolução do conflito, tais como outros profissionais e as famílias dos pacientes.

A compreensão da composição da estrutura e do funcionamento das famílias facilita o entendimento dos fenômenos que podem ocorrer durante uma internação (6) ou atendimento ambulatorial do paciente. As relações familiares podem ter papel

decisivo em diversas situações de consultoria, tais como: vínculo de confiança; privacidade e confidencialidade; comunicação de informações assistenciais; processo de tomada de decisão no início ou no final da vida, ou em situações de transplante de órgãos (7,8).

Foi realizado um estudo sobre os problemas éticos abordados em consultorias de Bioética Clínica envolvendo pacientes internados em uma Unidade de Terapia Intensiva. Em 24% destas consultorias foram relatadas discordâncias nas posições assumidas por médicos ou por familiares dos pacientes (9).

Hilde L. Nelson e James L. Nelson (10) apresentam sete aspectos que devem ser considerados quando são discutidas questões éticas relativas à família do paciente: não substituição dos seus membros por similaridade; vínculos que se estabelecem; intimidade que gera responsabilidade; reprodução e responsabilidade; modelagem do comportamento; enredos familiares, e motivações associadas às ações.

Os membros da família não são substituíveis por similaridade ou por pessoas melhor qualificadas. Cada membro da família tem uma importância como pessoa e não apenas pelo papel familiar desempenhado. Um membro da equipe assistencial não irá conviver com o paciente como a sua família. Por isso a importância do conhecimento e do entendimento do papel desempenhado por cada um de seus membros em relação ao paciente (10).

Os vínculos familiares baseiam-se no afeto, em relações biológicas e históricas, não em cláusulas contratuais (10). Além dos vínculos naturalmente impostos (11), outros membros se agregam às famílias em função de escolhas

afetivas, como no casamento e na adoção. Os vínculos familiares podem ser rompidos por situações de violência ou de traição, mas os vínculos morais permanecem (10). A relação entre o paciente e o médico é um tipo de ligação de utilidade, que é motivada por uma necessidade (11).

As informações privadas e íntimas podem ser compartilhadas em situações onde a necessidade e a confiança estão presentes. A necessidade reduz as defesas de proteção à privacidade. A relação de confiança gera, para o profissional, o dever de confidencialidade, que é associado à preservação das informações compartilhadas pelo paciente. No âmbito da família, a intimidade pode trazer responsabilidade tanto no sentido de compartilhar quanto no sentido de preservar as informações (10)

As relações familiares também acarretam responsabilidade associadas à reprodução. Os pais têm especiais de proteção para com seus filhos, devido à responsabilidade associada à vulnerabilidade dos novos membros da família (10). Existe controvérsia se estes deveres são simétricos, ou seja, se os filhos adultos têm deveres para com seus pais (12).

A família é o primeiro e talvez o mais importante elemento formador do referencial moral de uma pessoa. As virtudes servem de exemplo para a modelagem do comportamento, e começam a ser aprendidas, desde muito cedo, na família. A escola, os amigos, o convívio social também são comunidades morais, mas a família é a primeira delas. Muito do que os filhos aprendem é fruto da observação do comportamento dos seus pais e demais familiares (10).

As histórias familiares influenciam os seus membros a partir da percepção de acontecimentos ocorridos no passado e podem determinar as atitudes e as ações do presente. Os enredos destas histórias são apresentados por meio das narrativas dos pacientes, de seus familiares e dos próprios profissionais envolvidos. Tanto as narrativas, quanto os próprios enredos, influenciam e podem ser influenciados pelos acontecimentos contidos nestas histórias. Esta característica dinâmica permite qualificar as famílias como histórias em andamento (10).

Nas relações familiares as motivações são um importante elemento para o entendimento do valor associado às condutas realizadas por seus membros. Isto também ocorre por parte dos profissionais de saúde em relação às condutas dos pacientes e de seus familiares. A percepção sobre os motivos das pessoas pode alterar a avaliação sobre as mesmas e sobre as suas ações (10).

A adequada identificação das características apresentadas pelas famílias pode auxiliar na reflexão sobre os fatores que facilitam ou dificultam o processo de tomada de decisão. O presente artigo avalia os conteúdos dos relatos das consultorias de Bioética Clínica nas quais as relações familiares dificultaram a resolução do problema ou conflito ético identificado.

### **Método**

Foram analisados os relatos das consultorias de Bioética Clínica realizadas pelo Serviço de Bioética do HCPA entre o período de 2010 e 2011. Os relatos foram avaliados quanto à presença de características das relações familiares dos pacientes que dificultaram a resolução dos problemas ou conflitos éticos.

Para avaliar estas características foi utilizado o referencial teórico de Nelson e Nelson, que propõe sete diferentes aspectos que podem estar presentes nas relações familiares: Não Substituição, Vínculos, Intimidade, Responsabilidade, Modelagem, Enredos Familiares e Motivos (10).

Os dados foram coletados a partir dos registros das consultorias prestadas pelo Serviço de Bioética e dos prontuários eletrônicos do sistema AGH dos pacientes relacionados a estas atividades. Não foram consideradas as consultorias proativas realizadas nos Rounds Clínicos, nem as reuniões clínicas do Serviço de Bioética e as do Comitê de Bioética Clínica do HCPA.

Nas 307 consultorias solicitadas por demanda assistencial para o Serviço de Bioética, 175 (57%) envolveram relações familiares dos pacientes. Destas, 116 (66%) envolveram famílias que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético (13), sendo esta a amostra utilizada no presente estudo.

Cada relato de consultoria foi avaliado quanto à presença dos aspectos propostos por Nelson e Nelson (10). Posteriormente, os dados da amostra foram avaliados de forma quantitativa e qualitativa por meio, respectivamente, de frequências relativas e de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (14), utilizando-se os aspectos citados por Nelson e Nelson (10).

Todos os autores assinaram um Termo de Compromisso para Uso de Dados e o projeto foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA (110591).

## Resultados

Foram identificados 116 relatos de consultorias envolvendo relações familiares que dificultaram a resolução dos problemas ou conflitos éticos nos casos encaminhados ao Serviço de Bioética do HCPA. Avaliando as relações familiares de acordo com os aspectos propostos por Nelson e Nelson (10), a maior frequência foi para a Intimidade (60,35%) e a menor para a Modelagem de comportamentos (17,24%) (gráfico 1).

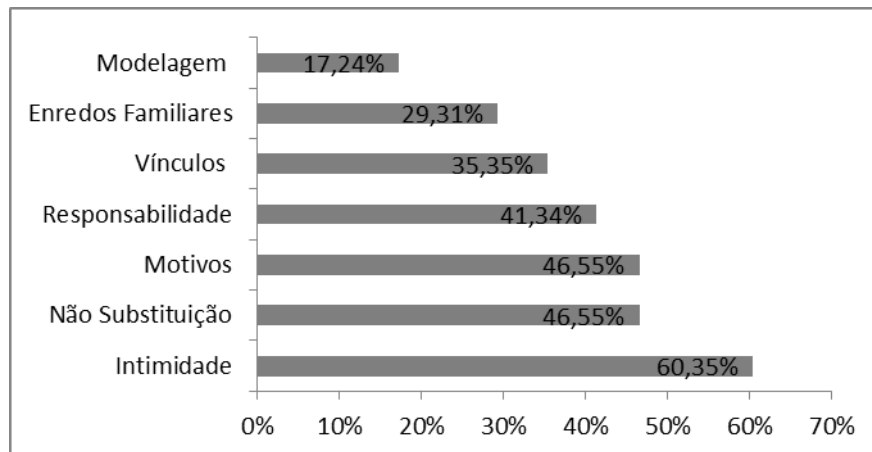


Gráfico 1: Aspectos identificados nas relações familiares que dificultaram a resolução do problema ou conflito ético nas consultorias de Bioética Clínica

A Intimidade, entendida como um compartilhamento de informações pessoais com base na necessidade ou na confiança, foi o aspecto mais frequente nos relatos das consultorias, esteve presente em 70 das 116 consultorias (60,35%). Em algumas situações foi possível perceber informações controversas apresentadas pelos familiares e em outras foram feitas solicitações de não revelação de importantes informações para outros membros da família. Três exemplos dos casos podem ser apresentados:



- a) O filho de uma paciente que iria se submeter a um procedimento cirúrgico revela à equipe que sua mãe é Testemunha de Jeová. A própria paciente não havia compartilhado esta informação com a equipe anteriormente, apesar de já ter sido adequadamente informada de todos os procedimentos e possibilidades associadas ao seu tratamento;
- b) Uma paciente, em união estável, desejava desfazer ligadura tubária sem revelar esta informação ao seu companheiro atual, utilizando a justificativa de que esta decisão se caracterizava como sendo um projeto pessoal;
- c) Uma paciente solicitou que não fosse revelado o seu diagnóstico de positividade para o vírus da imunodeficiência humana (HIV) para o seu companheiro estável. Informou que mantém o seu tratamento, mas que, em casa, retira os rótulos dos medicamentos para que os demais familiares não saibam de sua doença.

A Não Substituição foi encontrada em 54 consultorias (46,55%). Este aspecto envolveu situações onde os membros da família não são substituíveis por outras pessoas. Os profissionais, mesmo sendo mais qualificados, não substituem os membros da família. Há casos em que a família pode optar por uma conduta diferente da sugerida pela equipe assistencial em razão do contexto onde o paciente está inserido fora do ambiente hospitalar. Às vezes a melhor decisão para a família pode não coincidir com a conduta recomendada pela equipe. Dois exemplos ilustram este aspecto:

- a) A mãe de uma paciente da pediatria não aceita que seja realizado o único procedimento cirúrgico que pode amenizar a progressão da doença de sua filha, que é incurável;

- b) Nenhum familiar de um paciente incapacitado para decidir comparece ao hospital para assinar o Termo de Consentimento que é necessário para a realização de um procedimento importante;

Os Motivos também foram identificados em 54 consultorias (46,55%). As motivações das pessoas para suas ações foram podem ser demonstradas através dos seguintes relatos:

- a) Uma paciente optou por não ter filhos devido ao risco de serem portadores de uma determinada mutação genética hereditária;
- b) O familiar de um paciente evitou o vínculo formal com o hospital por perceber-se em risco de ser preso porque matou outro familiar, que, conforme seu depoimento era um abusador sexual;
- c) Os familiares de um paciente solicitaram que todas as medidas terapêuticas fossem tomadas, pois a única fonte de renda da família é o benefício que o paciente recebe, justamente devido à sua condição de doente.

A Responsabilidade associada à reprodução esteve presente em 48 consultorias (41,34%) e inclui as situações de abandono. Alguns exemplos podem ser apresentados:

- a) Em algumas situações a equipe assistencial relatou que pacientes pediátricos ficavam desacompanhados por longos períodos, sendo necessário acionar o Juizado da Infância e da Adolescência;
- b) Uma paciente, com outros cinco filhos e portadora de doença crônica, resolve manter a sua gestação atual, mesmo colocando a sua vida em risco.

A categoria Vínculos foi encontrada em 41 consultorias (35,35%). Alguns casos envolveram o rompimento de vínculos afetivos e sociais por situações de

violência. Outros vínculos se estabeleceram apenas no campo afetivo, sem o devido respaldo legal. Os Vínculos podem ser um importante elemento de coerção no processo de tomada de decisão. Os exemplos para destacar a importância dos Vínculos são os seguintes:

- a) Uma paciente solicitou que seu pai não a visitasse, com a justificativa de ter sofrido abuso sexual por parte deste familiar no passado;
- b) O ex-companheiro da mãe, já falecida, de um paciente, tornou-se o seu responsável perante a equipe assistencial. Foi uma figura parental presente e adequada, mesmo sem o reconhecimento legal de sua situação;
- c) Uma mulher ofereceu-se para fazer a gestação substitutiva para sua irmã. No passado ela não pode ser a doadora intervivos para esta mesma irmã em uma necessidade de transplante.

Os Enredos Familiares foram percebidos em 34 consultorias (29,31%). As narrativas atuais apresentadas pelas famílias podem ocorrer com base em situações anteriormente vividas. As famílias são histórias em andamento, então o presente pode romper com situações que se repetiam anteriormente e criar novos enredos. Uma escolha realizada em um determinado momento pode ser diferente em outro, mesmo sendo feita pelo mesmo paciente ou familiar. Uma mesma situação, em diferentes circunstâncias, pode ter decisões diferentes. Os seguintes relatos de consultoria ilustram este aspecto:

- a) A mãe de uma paciente pediátrica optou pela não realização de um procedimento médico explicando que tem oito familiares com a mesma doença;

- b) As ameaças de alguns pacientes e seus familiares à equipe podem fazer parte de um enredo presente em muitas situações de difícil enfrentamento. Este enredo pode se repetir ao longo de diferentes gerações de uma família, sem que estejam vinculados especificamente a uma situação em particular;
- c) Uma paciente que teve o pai abusador e casa-se com um marido, que também vem a cometer o abuso sexual, mostra como as narrativas podem repetir-se.

A Modelagem do comportamento foi o aspecto com menor frequência, identificado em 20 consultorias (17,24%). A modelagem de comportamento se inicia no convívio familiar. As atitudes e padrões comportamentais positivos e negativos são a base de aprendizagem do processo de modelagem. Alguns relatos apresentaram este aspecto interferindo na resolução do problema ou conflito, tais como:

- a) Pacientes e seus familiares com comportamento frequente de ameaça à equipe assistencial;
- b) Familiares que omitiram informações de um paciente com possibilidade de cometer homicídio em terceiros;
- c) Paciente e seus familiares com frequente ausência no ambulatório e falta de adesão ao tratamento;

### **Discussão**

Todos os aspectos citados por Nelson e Nelson (10) foram encontrados nos relatos de consultorias envolvendo as famílias que de alguma forma dificultaram a

resolução do problema ou conflito ético. Em alguns casos, apenas um aspecto foi identificado, enquanto em outras situações, dois ou mais estiveram presentes. Vale lembrar que não foram incluídos no estudo os relatos de consultorias nas quais as situações familiares não dificultaram a tomada de decisão.

A Intimidade foi o aspecto encontrado com maior frequência (60%) nos relatos das consultorias, demandando maiores reflexões. Considerando que a Intimidade está relacionada com a transmissão de informação, que pode estar associada à necessidade e à confiança, a alta frequência desta característica indica a importância de compreender o processo de comunicação entre os membros das famílias dos pacientes (15).

Alguns fatores podem facilitar este processo de comunicação. Quando um paciente recebe o resultado positivo para uma mutação hereditária que aumenta seu risco de desenvolver câncer, é importante que converse com seus familiares porque estes podem ter a mesma mutação (16). Uma tendência comum entre diferentes famílias portadoras de uma mutação é contar, principalmente, para os parentes de primeiro grau (17), ressaltando o aspecto da intimidade. Tanto a necessidade quanto a confiança são elementos importantes nesta comunicação.

Os sentimentos dos familiares também podem prejudicar o processo de comunicação (18). Durante o atendimento de um paciente, a sua estrutura familiar pode sofrer transformações e vivenciar situações como de estresse (19), angústia, medo e incerteza (20). É relevante considerar, porém, que as ações das famílias no hospital podem ser um reflexo da maneira com a qual lidam com diferentes situações em seu ambiente domiciliar. Por este motivo, embora as famílias possam

dificultar a resolução de um problema ou conflito ético, ela é, segundo Nelson e Nelson, um dos dois grandes sistemas complementares de cuidado do paciente e precisa ser considerada neste processo (10).

A necessidade de um atendimento na área da saúde produz a interação entre o paciente e os membros da família com a equipe assistencial. A base desta interação é o vínculo de confiança. Este vínculo pode auxiliar ou dificultar o processo de tomada de decisão, pois também está relacionado à comunicação. Uma das características associadas ao vínculo e à confiança é a garantia da preservação das informações trazidas pelo paciente e por sua família. Para os profissionais da saúde, a confidencialidade é um dever legal e moral (21).

A ocorrência simultânea de dois ou mais dos sete aspectos presentes nas relações familiares também foi frequente. Isto pode ser exemplificado a partir da reflexão sobre a seguinte situação: Pais que negam a autorização para um tratamento oferecido pela equipe assistencial, quando esta é a única possibilidade terapêutica possível. Com base neste fato, os aspectos das relações familiares, tais como os Motivos, os Enredos Familiares, a Não Substituição e a Responsabilidade serão discutidos.

Os Motivos da negativa precisam ser expostos pelos familiares, compreendidos e trabalhados com a equipe. Dependendo da maneira que alguém interpreta o motivo que levou à determinada decisão, o fluxo das ações seguintes pode variar. Uma mesma decisão, em outro contexto ou em outro caso, pode ter sido baseada em uma razão completamente diferente. Os motivos que levam os pais a não consentir com um procedimento assistencial para o filho podem incluir o medo

das complicações, a insegurança quanto à necessidade do procedimento, a falta de compreensão sobre a doença e as histórias da mesma doença vivenciada por outros parentes (22).

Os Enredos Familiares trazidos a partir das narrativas dos pacientes e de seus familiares podem demonstrar a vivência prévia de muito sofrimento em função da doença. As narrativas das pessoas podem auxiliar a equipe a compreender o funcionamento da família e a sua percepção sobre as situações presentes. As equipes assistenciais devem ser estimuladas a valorizar as narrativas, dos próprios profissionais, dos pacientes e de seus familiares (23). As narrativas podem ser um importante elemento na compreensão dos fatos e circunstâncias envolvidos no problema que gerou a solicitação de consultoria.

Na presente situação, onde o paciente é menor, outros dois aspectos também podem ser relacionados. A Não Substituição dos membros da família justifica que a decisão dos responsáveis legais seja respeitada. Isto é reiterado pela Responsabilidade associada à reprodução, que implica no dever dos pais de cuidar dos filhos, ainda em situação de vulnerabilidade (10). Os pais devem tomar decisões no melhor interesse dos seus filhos. Quando isto não ocorre, ou em situações limites, esta responsabilidade pode ser questionada, como na situação de risco iminente de morte (24). Estes aspectos são importantes na reflexão associada ao problema.

Situações aparentemente semelhantes podem diferir em relação à presença ou ausência dos sete diferentes aspectos. É importante considerar cada caso em particular, partindo do problema, avaliando os fatos e as circunstâncias para buscar

as alternativas possíveis, com as suas respectivas consequências. Os referenciais teóricos, os casos já ocorridos, as tradições, os interesses, os desejos e os vínculos podem ser apresentados pelas famílias dos pacientes através dos comportamentos e narrativas associados aos diferentes aspectos citados por Nelson e Nelson (10). Em todos os aspectos, é possível perceber a importância dos vínculos familiares e como eles podem obstaculizar ou determinar o curso de uma decisão.

### **Conclusões**

Na amostra de consultorias de Bioética Clínica avaliada, as relações familiares dos pacientes estavam presentes e dificultaram a resolução do problema ou conflito ético, ao invés de facilitar o processo de tomada de decisão. O principal aspecto envolvido foi o da Intimidade, especialmente em sua característica de comunicação entre o paciente, os membros da família e a equipe assistencial. O processo de comunicação envolve o estabelecimento de um vínculo de confiança e um compartilhamento de informações.

É preciso compreender a influência do funcionamento familiar durante o atendimento hospitalar de um de seus membros para poder auxiliar na resolução dos problemas ou conflitos envolvendo o paciente. A família, por ser um importante sistema de cuidado do paciente, não pode ser ignorada.

As reflexões oriundas das atividades de consultoria em Bioética Clínica podem gerar subsídios para a elaboração de estratégias institucionais no sentido de capacitar os colaboradores para lidar com este tipo de situações.



## Referências

1. Goldim JR. Bioética: Origens e Complexidade. Revista HCPA. 2006;26(2):86–92.
2. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Revista da AMRIGS. 53(1):58–63.
3. Agamben G. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua. UFMG. Belo Horizonte: 2002.
4. Goldim JR. Roteiro para Abordagem de Casos em Bioética Clínica. 2003 [acesso 7 agosto 2012]; Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/casoclin.htm>
5. Morrein EH. Philosophy lessons from the clinical setting: seven sayings that used to annoy me. Theoretical Medicine. 1986;7:47–63.
6. Lustosa MA. A família do paciente internado. Rev. SBPH. 2007;10(1): 3–8.
7. Goldim JR, Francesconi CF, Matte U, Raymundo MM. A experiência dos comitês de Ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Bioética. 1998;6(2).
8. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, Helena M, Lopes I, Kippers DJ, et al. Clinical Bioethics Committees: a Brazilian experience. International Journal of Bioethics. 2008;19(1-2):181–92.
9. Beca JP, Koppmann A, Chávez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. Rev Med Chile. 2010;138:815–20.

10. Nelson HL, Nelson JL. The patient in the family: an ethics of Medicine and families. Routledge. New York: 1995.
11. Montaigne M de. Da amizade. In: Ensaaios. São Paulo: Nova Cultural; 1996.
12. NS J. Family relationships. In: WT R, editor. Encyclopedia of Bioethics. New York: Simon & Schuster Macmillan; 1995.
13. Melnik CS. Relações Familiares e Consultorias de Bioética Clínica. [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: 2011.
15. O'Neill O. Autonomy and Trust in Bioethics. Cambridge: University Press; 2002.
16. Parker M. The patient in the family. In: Ethical problems and genetic practice. Cambridge: United Kingdom at the University Press; 2012. p. 15–57.
17. Ishii N, Arai M, Koyama Y, Ueno M, Yamaguchi T, Kazuma K, et al. Factors affecting encouragement of relatives among families with Lynch syndrome to seek medical assessment. *Familial cancer*. 2011 Dec;10(4):649–54.
18. Silva R de CV da. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. *Esc Anna Nery* (impr.). 2011;15(1):180–5.
19. Zanetti TG. Sintomas de estresse em familiares de pacientes internados em UTI, uma correlação estatística. Ijuí: Departamento de Ciências da Vida, UNIJUÍ; 2004.

20. Fernandes AFC, Bonfim IM, Araújo IMDA, Silva RMD, Barbosa ICFJ, Santos MCL. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. Escola Anna Nery. 2012 Mar;16(1):27–33.
21. Goldim JR, Francesconi CF. Bioética Clínica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG (org) Bioética: uma visão panorâmica. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005.
22. Maloney C, Teufel R, Alverson B, Wilson K. Why do some parents refuse consent for lumbar puncture on their child? A qualitative study. Hospital Pediatrics. 2012;2(2).
23. Goyal RK, Charon R, Lekas H-M, Fullilove MT, Devlin MJ, Falzon L, et al. A local habitation and a name: how narrative evidence-based medicine transforms the translational research paradigm. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2008;14(5):732–41.
24. CFM. Código de Ética Médica. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas consultorias de Bioética Clínica que foram avaliadas (n=307), as relações familiares dos pacientes estavam presentes na maior parte (n=175). Na maioria das situações (n=116), porém, estas relações dificultaram a resolução do problema ou conflito ético.

Estas dificuldades podem ser desencadeadas por um diagnóstico ou pela internação de um dos membros da família, mas podem ser oriundas de uma dinâmica familiar preexistente ao atendimento assistencial.

Considerando as consultorias nas quais as famílias dificultaram o processo de tomada de decisão (n=116), a maioria foi solicitada por médicos, seguidos dos enfermeiros. As famílias dos pacientes, os estudantes de doutorado e os funcionários raramente fizeram alguma solicitação. É possível que muitos familiares desconheçam que eles mesmos, ou os próprios pacientes, podem solicitar as consultorias de Bioética Clínica.

Os serviços de Medicina Interna, Pediatria, Oncologia Pediátrica e Psiquiatria demandaram mais da metade das consultorias realizadas. É preciso considerar, no entanto, que alguns Serviços, como o de Terapia Intensiva, podem não ter sido incluídos em razão do Serviço de Bioética realizar consultorias proativas nos Rounds Clínicos regulares da equipe, atendendo às possíveis demandas antes mesmo que elas venham a ser solicitadas através do prontuário eletrônico, telefone ou pessoalmente no Serviço de Bioética.

As consultorias solicitadas através de prontuário são respondidas predominantemente no mesmo dia ou no dia seguinte. O registro no prontuário eletrônico é essencial para que os consultores possam documentar adequadamente suas respostas e os demais envolvidos tenham acesso, bem como para o adequado acompanhamento da situação do paciente.

Em relação aos dados dos pacientes, o número de consultorias para pacientes do sexo masculino e do sexo feminino foi muito próximo. A maior concentração de consultorias foi para os adultos, porém, a idade teve grande dispersão, envolvendo crianças, adolescentes e idosos. Cerca da metade dos pacientes eram procedentes da capital Porto Alegre, sendo o restante oriundo da Grande Porto Alegre ou do interior do estado do Rio Grande do Sul.

As relações familiares impostas foram mais identificadas do que as relações de livre-escolha, embora em algumas situações os registros não tenham identificado qual era o familiar envolvido.

Todos os sete aspectos das relações familiares foram identificados nos registros das consultorias, quais sejam: intimidade; não substituição dos membros por pessoas mais qualificadas; motivos para as ações; responsabilidade associada à reprodução; vínculos que se estabelecem e vínculos que se rompem; enredos familiares e modelagem do comportamento.

A intimidade foi o aspecto que mais dificultou a resolução do problema ou conflito ético, principalmente no que diz respeito ao compartilhamento de informações entre os membros da família, entre eles e o paciente e para com a equipe assistencial, bem como ao vínculo de confiança.

No aspecto da não substituição, torna-se evidente a importância da presença das famílias tanto para autorizarem procedimentos quanto para tomar decisões de acordo com o melhor interesse do paciente dentro do seu sistema familiar.

Os motivos para as ações devem ser elucidados, pois podem justificar que uma decisão completamente diferente seja tomada em situações aparentemente semelhantes.

A responsabilidade associada à reprodução foi constatada em várias situações de abandono ou negligência. Em alguns casos os pacientes ficaram desacompanhados por longos períodos sendo necessário acionar o Juizado da Infância e da Adolescência.

Alguns vínculos se estabeleceram no campo afetivo, sem respaldo legal, enquanto outros vínculos são rompidos por situações de violência. Estes vínculos podem influenciar o processo de coerção ou a voluntariedade para a tomada de decisão.

Os enredos familiares são apresentados através das narrativas e as situações do presente podem ocasionar novos enredos. Este aspecto pode demonstrar que muitas histórias se repetem ao longo de gerações, porém pode justificar que uma escolha feita no passado para uma situação semelhante seja diferente de outra feita no presente, em razão nos fatos e circunstâncias envolvidos.

A modelagem do comportamento a partir do convívio familiar interferiu nas resoluções de conflitos quando as atitudes e as ações consideradas como inadequadas foram apresentadas pelos pacientes como reflexo das mesmas atitudes e ações por parte dos familiares.

Sem dúvida, durante o atendimento assistencial de um de seus membros, as famílias passam por situações que podem ocasionar estresse, medos, sofrimentos, e abalar sua estrutura. Por outro lado, as dificuldades que as famílias acrescentam à resolução do problema ou conflito ético que surge durante o atendimento assistencial pode ser o reflexo de um padrão de funcionamento familiar que é preexistente ao atendimento ambulatorial ou à internação do paciente. A família, porém, embora possa dificultar as tomadas de decisões, precisa ser considerada, pois é um importante e complementar sistema de cuidado do paciente.

A caracterização das consultorias de Bioética Clínica envolvendo as relações familiares que dificultam a resolução do problema ou conflito ético pode auxiliar na compreensão dos problemas que possam surgir nas consultorias futuras, bem como gerar subsídios para o planejamento de estratégias institucionais que visem auxiliar tanto a equipe assistencial quanto o paciente e sua família a tomarem decisões.