

Distanásia Em Pacientes Pediátricos: Uma Discussão Bioética

Dysthanasia in Pediatric Patients: A Bioethical Discussion

Distanasia en Pacientes Pediátricos: Una Discusión Bioética

RESUMO

Objetivo: O presente estudo desenvolve uma análise bioética, sob a ótica do principlismo, sobre a distanásia na pediatria, com o objetivo de discutir tal prática no cenário médico, a tomada de decisão dos envolvidos e suas implicações bioéticas. **Método:** Foi realizada busca nas bases SciELO e PubMed para revisão de literatura.

Resultados: A distanásia consiste em um tratamento que apenas prolonga a dor, tornando qualquer investimento na cura uma agressão à dignidade humana. Quando o paciente é uma criança em proximidade da morte, a dificuldade dos profissionais se torna ainda maior. **Conclusão:** Faz-se necessária maior atenção ao currículo, suscitando discussões e reflexões sobre o tema, a fim de capacitar profissionais a lidar com a finitude e desempenhar seu papel de oferecer apoio e conforto, assim como ajudar as famílias a identificar o que a qualidade de vida significa para elas e de que forma é possível alcançá-la.

DESCRIPTORIOS: Distanásia; Distanásia e crianças; Eutanásia, distanásia e ortotanásia; Suporte de vida pediátrico; Dilemas na pediatria.

ABSTRACT

Objective: This study develops a bioethical analysis, from the perspective of principlism, on dysthanasia in pediatrics, with the aim of discussing this practice in the medical setting, the decision-making of those involved and its bioethical implications. **Method:** A search was conducted in the SciELO and PubMed databases for a literature review. **Results:** Dysthanasia consists of a treatment that only prolongs pain, making any investment in a cure an attack on human dignity. When the patient is a child close to death, the professionals' difficulty becomes even greater. **Conclusion:** Therefore, greater attention is needed to the curriculum, raising discussions and reflections on the subject, in order to train professionals to deal with finitude and play their role of offering support and comfort, as well as helping families to identify what quality of life means to them and how it can be achieved.

DESCRIPTORS: Dysthanasia; Dysthanasia and children; Euthanasia, dysthanasia and orthothanasia; Pediatric life support; Dilemmas in pediatrics.

RESUMEN

Objetivo: Este estudio desarrolla un análisis bioético, desde la perspectiva del principlismo, sobre la distanasia en pediatría, con el objetivo de discutir esta práctica en el ámbito médico, la toma de decisiones de los involucrados y sus implicaciones bioéticas. **Método:** Se realizó una búsqueda en las bases de datos SciELO y PubMed para revisión de la literatura. **Resultados:** La distanasia consiste en un tratamiento que sólo prolonga el dolor, haciendo de cualquier inversión en su cura un atentado a la dignidad humana. Cuando el paciente es un niño próximo a morir, las dificultades de los profesionales se hacen aún mayores. **Conclusión:** Por tanto, es necesaria mayor atención al currículo, estimulando discusiones y reflexiones sobre el tema, con el fin de formar profesionales para lidiar con la finitud y desempeñar su papel de ofrecer apoyo y confort, además de ayudar a las familias a identificar qué significa para ellas la calidad de vida y cómo se puede alcanzar.

DESCRIPTORIOS: Distanasia; Distanasia y niños; Eutanasia, distanasia y ortotanasia; Soporte vital pediátrico; Dilemas en pediatría.

RECEBIDO EM: 12/03/2025 APROVADO EM: 20/03/2025

Como citar este artigo: Corrêa JMD, Neto RMD, Bezamat AJR, Tominaga AS, Amarante BT, Parente EA. Distanásia Em Pacientes Pediátricos: Uma Discussão Bioética. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2025 [acesso ano mês dia];15(94):15357-15366. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2025v15i94p15357-15366

ID **Júlia da Mata Dias Corrêa**
Graduada de medicina da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8752-0204>

ID **Ronaldo Melo Dias Neto**
Graduando de medicina da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6658-5909>

ID **Ana Julia Rodrigues Bezamat**
Graduada de medicina da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-2409-5526>

ID **Akemi Svaiter Tominaga**
Graduada de medicina da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2638-0825>

ID **Bernardo Teixeira Amarante**
Graduando de medicina da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7562-6635>

ID **Elizabeth Alt Parente**
Médica pediatra, mestre em saúde coletiva e professora da Universidade Estácio de Sá (UNESA-IDOMED)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-2043-1790>

INTRODUÇÃO

A distanásia, também chamada de obstinação terapêutica, refere-se a um tratamento que apenas estende a dor, tornando qualquer tentativa de cura uma violação da dignidade humana, com o objetivo de, a todo custo, adiar a morte. O prefixo grego *dis* significa "afastamento" e *thanatos* significa "morte". Assim, a distanásia se refere ao prolongamento excessivo da morte de um paciente. Este termo também pode ser utilizado como sinônimo de tratamento inútil ou fútil. Trata-se de uma prática médica em que, na tentativa de salvar a vida de um paciente terminal, submete-o a grande sofrimento⁽¹⁾.

A decisão de reanimação em um paciente que foi submetido a consecutivas intervenções durante seu processo de enfermidade, juntamente com o desejo de recuperação do doente a todo custo, ao invés de auxiliar ou permitir uma morte natural, acaba por estender sua dor e sofrimento⁽¹⁾.

Quando o paciente é uma criança, em proximidade da morte, a dificuldade dos profissionais se torna ainda maior, devido à ideia, no imaginário coletivo, de que "crianças não podem morrer", algo que é considerado natural quando se trata de idosos. Assim, lidar com a morte em uma criança mostra-se mais desafiador, pois a perda é vivenciada como um triplo fracasso: primeiro, porque os profissionais sentem que

não teriam tido o método, o talento, ou as habilidades para salvá-la; segundo, porque, enquanto adultos, foram incapazes de protegê-la das complicações e, terceiro, porque eles traíram os pais que confiaram a eles o bem mais valioso de suas vidas. Inevitavelmente, este fracasso aumenta as reações de pesar e intensificam os sentimentos de desamparo, culpa, raiva e tristeza apresentados pelos profissionais⁽²⁾.

O princípio dos "melhores interesses" é um elemento chave das políticas relacionadas com a tomada de decisões em todas as áreas da prática médica. Frequentemente, quando um paciente carece de autonomia, como é o caso do paciente pediátrico, essas decisões se tornam mais complexas. Logo, a discussão sobre como a prática médica deve abordar a tomada de decisões é de fundamental importância⁽³⁾.

Estudos apontam que crianças com doenças fatais criam estresses emocionais imensos sobre aqueles que as atendem, sejam pais, parentes, equipe hospitalar ou médicos. O artigo 18 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) diz que "É dever de todos zelar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor. (...)". Assim, é imprescindível que a equipe multiprofissional de saúde analise bem o caso para que o paciente não sofra desnecessariamente⁽²⁾.

Este estudo visa discutir a distaná-

sia em pediatria, a tomada de decisões e suas implicações bioéticas, tendo por base o principialismo de Beauchamp e Childress. Contudo, conceitos como eutanásia, ortotanásia e distanásia, com ênfase no terceiro, somado aos princípios bioéticos do principialismo serão analisados frente a uma discussão sobre a autonomia do paciente pediátrico e sua família nas decisões terapêuticas.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão de literatura, na qual realizou-se a busca de artigos indexados nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO) e PubMed, por meio dos seguintes descritores: "distanásia"; "distanásia e crianças"; "eutanásia, distanásia e ortotanásia"; "suporte de vida pediátrico"; "dilemas na pediatria". Embora também tenham sido utilizadas outras fontes de pesquisa, conforme elencado nas referências bibliográficas, foram priorizados os artigos que atenderam aos seguintes critérios:

- Estar publicado nos idiomas português, inglês e espanhol;
- Estar disponível na íntegra na base de dados na modalidade de artigo científico, incluindo revisões sistemáticas e relatos de casos;
- Ter sido publicado nos últimos 10 anos.

Para análise e discussão dos artigos, utilizou-se o referencial teórico da Bioética, privilegiando a Bioética Principlista, conforme desenvolvida por *Beauchamp e Childress*. Adicionalmente, foi utilizado o livro *Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica da Sociedade de Pediatria do Estado de São Paulo (SOPEP, 2019)* e o site do CREMESP, para subsídio dos conceitos bioéticos.

DISCUSSÃO

1. Abordagem Bioética

1.1 Eutanásia

A eutanásia consiste na abreviação da vida de um indivíduo com a finalidade de aliviar seu sofrimento e proporcionar o fim de sua dor. A prática é ilegal no Brasil, constando no Código de Ética Médica Brasileiro de 1988, artigos alusivos ao tema, contrários à participação do médico na eutanásia. Atualmente, a eutanásia é permitida em cinco países da Europa Ocidental: Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Espanha e Suíça; em dois países da América do Norte: Canadá e Estados Unidos, nos estados de Oregon, Washington, Montana, Vermont e Califórnia; e na Colômbia, o único representante na América do Sul ⁽⁴⁾.

1.2 Ortotanásia

A ortotanásia é conhecida também como “morte correta” e “morte natural sem interferência da ciência”, ou seja, não são utilizados métodos desproporcionais para o prolongamento da vida, a exemplo de ventilação artificial e outros procedimentos invasivos ⁽⁵⁾. O objetivo principal da ortotanásia é promover uma morte digna, sem adiamento e, também, sem provocar a morte. Esta prática enfatiza a importância do respeito aos limites do paciente e à finitude da vida ⁽⁶⁾.

1.3 Distanásia

A distanásia, também chamada de

obstinação terapêutica, consiste no prolongamento do processo da morte, a partir de tratamentos e procedimentos invasivos que visam somente estender a vida biológica do paciente, sem abranger a qualidade de vida, a dignidade, a saúde mental e emocional do mesmo ⁽⁵⁾.

Sendo assim, é possível concluir que, ao prolongar a vida biológica de um paciente com um quadro não reversível, distancia-se da proposta dos princípios da medicina humanizada e da própria essência da vida ⁽⁵⁾.

1.4 Ótica do Principlismo

Os princípios bioéticos são fundamentais para reduzir o elevado número de processos ético-profissionais impetrados por iatrogenia. Sendo assim, a bioética principlista deve ser analisada em cada situação específica e entendida pelos profissionais de saúde, tendo como propósito atuar em benefício do paciente, prevenindo danos, respeitando seus direitos e buscando a equidade ⁽⁷⁾.

Os princípios básicos da bioética são **beneficência, autonomia, não maleficência e justiça**. A beneficência refere-se ao dever ético de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo; a autonomia requer que os indivíduos capacitados de deliberar sobre suas escolhas pessoais devam ser tratados com respeito pela sua capacidade de decisão; a não maleficência determina que a ação do médico sempre deve causar o menor prejuízo ou agravos à saúde do paciente - ação que não cause o mal. É universalmente consagrado através do aforismo hipocrático *primum non nocere* - primeiro não prejudicar, cuja finalidade é reduzir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas no ser humano e, por fim, a justiça, que estabelece a equidade e imparcialidade ⁽⁸⁾.

Pode-se dizer que a distanásia fere os princípios bioéticos da beneficência e não maleficência, uma vez que prejudica o paciente mais do que maximiza os

benefícios. Num paciente com doença terminal, por exemplo, sem expectativas reais de melhora, o prolongamento da vida permanece apenas trazendo a ele dor e sofrimento. A complexidade aumenta ainda mais quando se fala de pacientes pediátricos, nos quais o princípio de autonomia é exercido pela família ⁽⁹⁾.

1.4.1 Autonomia

O termo “autonomia” deriva do grego - *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo, domínio, lei). Representa a capacidade de autogoverno, de fazer as próprias escolhas, decidindo o que é melhor para sua qualidade de vida, saúde física e mental, assim como para suas relações sociais. Baseia-se em apresentar, de forma clara e transparente, o que se passa com o sujeito e as opções que a ciência biomédica coloca a seu dispor, respeitando a sua decisão sobre o que ele entende ser melhor para si ⁽⁸⁾.

O princípio da autonomia se aplica diferente na pediatria pois, nesse caso, os responsáveis decidem as ações que serão tomadas, haja vista que os pacientes são dependentes e vulneráveis, com capacidades cognitivas e de discernimento ainda em desenvolvimento. Se o pequeno paciente não tem capacidade de decidir sobre as questões de sua própria saúde, então cabe a seus pais ou responsáveis este direito por procuração, *by proxy*, como “substitutos”. Assim, a autonomia, no contexto da infância, acaba substituída pelo conceito de *best interests*, ou seja, decisões tomadas pelos pais ou responsáveis legais nos “melhores interesses” daquela criança ^(10, 11).

1.4.2 Beneficência

Tal princípio dita que o médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício, mesmo depois da morte. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativas contra

sua dignidade e integridade, conforme reza o Código de Ética Médica (CEM) em seu capítulo 1, artigo VII ⁽¹²⁾.

1.4.3 Não-maleficência

É a obrigação de não causar dano ou prejuízo intencionalmente ao indivíduo ⁽⁸⁾. O estado vegetativo permanente do paciente, por exemplo, garante que nenhum tratamento restabelece a vitalidade de seu organismo. Com isso em mente, as terapias realizadas podem ser vistas como ineficazes, prolongando o processo de vida de um paciente incurável.

O contexto em questão implica ao paciente sofrimento físico, emocional, psíquico e espiritual, afastando-se da beneficência e da não maleficência. Em paralelo, cabe ao médico impedir a distanásia, uma vez que a família tende a buscar infinitos tratamentos para ter seu ente querido de volta à vida ⁽¹⁾.

1.4.4 Justiça

Estabelece como condição fundamental a equidade; obrigação ética de tratar cada indivíduo conforme o que é moralmente correto e adequado, de dar a cada um o que lhe é devido. Os recursos devem ser equilibradamente distribuídos, com o objetivo de alcançar, com melhor eficácia, o maior número de pessoas assistidas ⁽⁸⁾.

2. Importância do vínculo e comunicação com a família

Uma comunicação efetiva entre o médico e o paciente é parte indispensável de uma consulta. No entanto, conseguí-la nem sempre é tarefa simples e demanda muita habilidade, conhecimento e empatia por parte do médico. Uma boa comunicação permite que o paciente entenda melhor sua condição e cumpra com a proposta terapêutica. Essa comunicação adequada, a médio prazo, permite a criação de vínculo entre os médicos e serviços de saúde com os pacientes, o que facilita ainda mais a adesão às terapias sugeridas e o

acesso ao serviço de saúde, sentindo-se acolhido e confiando nos profissionais que lá estão ⁽¹³⁾.

Na pediatria, a comunicação possui características particulares, dado que a criança ainda se encontra em desenvolvimento cognitivo, psicológico e social. Embora a criança deva ser ouvida, caso possua capacidade cognitiva, a tomada de decisão passa pela equipe médica e seu responsável, cabendo a ele o consentimento final ⁽¹⁴⁾.

Além disso, pacientes na UTI ou com mau prognóstico devem ter suas famílias bem informadas sobre a condição em que se encontram, possíveis desfechos e condutas a serem seguidas com o curso esperado da doença. Assim, cabe ao médico esclarecer quantas vezes forem necessárias a situação da criança diante dos cuidadores e familiares, para não gerar expectativas irrealistas ou minimizar a negação, no momento da tomada de decisões difíceis ⁽¹⁴⁾.

CONCLUSÃO

A distanásia é uma prática influenciada por diversos fatores - culturais, religiosos, éticos, morais, pessoais e, também, pela formação profissional dos agentes de saúde. Nesse sentido, ao debater as possíveis abordagens para um paciente sem perspectiva de cura, o consenso entre a equipe multidisciplinar, o paciente e a família do paciente pode ser de difícil alcance.

A prática da distanásia infringe os conceitos bioéticos da Teoria Principalista, na direção contrária ao aforismo hipocrático *primum non nocere* - primeiro não prejudicar, cuja finalidade é reduzir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas. Em razão disso, o prolongamento do processo da morte deve ser fortemente desencorajado entre os profissionais de saúde.

A equipe multiprofissional que acompanha o paciente tem dever de

acolher, explicar e orientar os familiares acerca das escolhas mais adequadas para o bem estar físico e mental do indivíduo, desestimulando decisões alinhadas com a obstinação terapêutica.

Ademais, é papel dos profissionais de saúde entender e lidar com o processo da morte, a morte em si e o luto, apoiando ativamente os familiares em todas as etapas. Os âmbitos psicológico, emocional e comportamental devem ser abordados por uma equipe com profissionais de diversas áreas, entendendo e respeitando as fases do luto.

Portanto, é fundamental dedicar mais atenção ao currículo, durante a formação profissional, promovendo discussões e reflexões sobre a distanásia e seus impactos negativos ao paciente e à sua dignidade, capacitando profissionais de saúde a desencorajar essa prática perante os familiares. É importante também abordar, no ensino superior, a complexidade da finitude da vida e implementar cenários práticos em enfermarias paliativas, para que os estudantes possam vivenciar uma melhor relação com a morte e assim desempenhar seu papel de ajudar as famílias a identificar o que a qualidade de vida significa para elas e de que forma é possível alcançá-la, se tornando capazes de oferecer o apoio e o conforto que necessitem.

Parafrazeando o escritor Rubem Alves, *“A ideia de que a medicina é uma luta contra a morte está errada. A medicina é uma luta pela vida boa, da qual a morte faz parte”*.

REFERÊNCIAS

1. Silva LA, Pacheco EIH, Dadalto, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Revista Bioética*. 2021; v. 29, n. 4, p. 798-805.
2. Barbieri AG. Distanásia em crianças: significados atribuídos por médicos de unidades de terapia intensiva [dissertação]. Rio Grande do Sul: Universidade Federal de Santa Maria, 2014.
3. Birchley G. "The theorisation of 'best interests' in bioethical accounts of decision-making." *BMC medical ethics*. 2021; v. 22, n. 68, p. 1-18.
4. Eich M, Verdi M, Finkler M, Martins PPS. Práticas de fim de vida: análise bioética dos projetos do Poder Legislativo brasileiro, 1981-2020. *Revista Saúde e Sociedade*. 2024; v. 33, n. 2, p. 1-12.
5. Cano CWA, Silva ALC, Barboza AF, Bozzo BF, Martins CP, Júnior DI, Benites LSB, Terceros LB, et al. Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia. *Revista Bioética*. 2020; v. 28, n.2, p. 376-383.
6. Almeida NPC, Lessa PHC, Vieira RF, Mendonça AVPM. Ortotanásia na formação médica: tabus e desvelamentos. *Revista Bioética*. 2021; v. 29, n. 4, p. 782-790.
7. Salomão MS, Gontijo LR, Nunes LAR, Magalhães FP, Souza JHK, Castro RP. Princípio do bem no exercício da medicina e em processos ético-profissionais. *Revista Bioética*. 2021; v.29, n.1, p.100-106.
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
9. Costa LB, Campos NF, Marchetto PB. O único obstáculo à morte digna é a distanásia? *Revista Bioética*. 2024; v. 32, p. 1-11.
10. Conselho Federal de Medicina do Estado de São Paulo. *Código de Ética Médica*. São Paulo: CREMESP, 2018.
11. Caroni MM, Bastos OM. Adolescência e autonomia: conceitos, definições e desafios. *Revista de Pediatria SOPERJ*. 2015; v. 15, n.1, p. 29-34.
12. Conselho Federal de Medicina (CFM). *Código de Ética Médica: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM no 2.222/2018 e 2.226/2019* / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019.
13. Alves CAC, Sarinho SW, Belian RB. Comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Bioética*. 2023; v. 31, p. 1-8.
14. Junior ERS, Ferreira RKG, Souto PANG. Processo de comunicação de más notícias em contexto infantil. *Revista Bioética*. 2023; v. 31, p. 1-9