



ARTIGO ESPECIAL

Até onde os pais têm o direito de decidir por seus filhos?

To what extent do parents have the right to decide for their children?

Délio J. Kipper*

Resumo

Objetivo: Revisar a hierarquização dos princípios bioéticos quando há conflitos de interesse entre a equipe médica e os pais, na tomada de decisões de substituição em pediatria. Nossa hipótese é a de que, quando as decisões dos pais podem ser questionadas, eles perdem a legitimidade de decidir por seus filhos.

Métodos: É apresentado o caso de uma menina de nove anos de idade, pertencente a uma família de Testemunhas de Jeová, candidata a transplante renal, cujos pais se opõem ao uso de derivados do sangue no caso de realizar-se o transplante. Um integrante da equipe médica denunciou o caso e solicitou parecer da Comissão de Ética Médica do hospital. Faz-se uma revisão sobre os aspectos éticos que envolvem o caso no Bioethics Live Plus 1973-4/96, em material bibliográfico fornecido por equipes de testemunhas de Jeová (Cuidados com a Família e Tratamento Médico para as Testemunhas de Jeová), nos capítulos sobre ética dos principais livros-texto de pediatria, na Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina, no Estatuto da Criança e do Adolescente, lei brasileira de nº 8.069 de 13 de janeiro de 1990.

Resultado: Foi produzido um parecer que, baseado nos aspectos éticos e legais revistos na literatura em casos semelhantes, privilegia o princípio da beneficência, sob a justificativa de preservar um bem supremo, a vida, e que recomenda a intervenção do Juizado da Infância e da Juventude no sentido de fazer prevalecer os maiores benefícios do paciente e a preservação de seus melhores interesses. Nesse parecer, entretanto, recomenda-se, também, que fosse feito o possível para que tal paciente não fosse transfundido, justamente respeitando essa concepção de vida e buscando resguardar as pessoas que a vivenciam, em atenção ao princípio fundamental da bioética, que é o respeito à dignidade e à autonomia de crença da pessoa humana.

J. pediatr. (Rio J.). 1997; 73(2):67-74: criança, autonomia, beneficência, Testemunha de Jeová, conflito de interesses, decisões de substituição.

Abstract

Objective: To review the hierarchy of bioethical principles when there are conflicting interests between the medical team and the child's parents in decision making in pediatrics. Our hypothesis is that when the parents' decisions can be questioned, they lose the right to decide for their children.

Methods: The case of a 9-year-old girl from a Jehovah's Witness family is presented. She was a candidate for renal transplantation but her parents were against blood transfusion in case it was required. A member of the medical team presented a denounce to the hospital Medical Ethic Committee and asked for advice. Several materials were reviewed for the ethic aspects involved: the Bioethic Live Plus 1973-4/96, literature provided by people from Jehovah's Witnesses, the chapters about ethics in the main pediatric textbooks, a journal on Bioethics published by the Brazilian Federal Medical Board, and the Child and Adolescent Act (Brazilian Law 8,069 from January 13th, 1990).

Results: The Committee's finding, based on ethic and legal aspects reviewed in the literature about similar cases, favors the beneficence principle under the justification of preserving life as an ultimate goal, and recommends the interference of the Children and Youth Court so that the patient's interest and greater benefits prevail. Nevertheless, it also recommends that the medical team should make every possible effort to avoid blood transfusion in order to respect this conception of life and protect the people who believe in it, in accordance with the fundamental principle of bioethics which postulates the respect for human dignity and autonomy of belief.

J. pediatr. (Rio J.). 1997; 73(2):67-74: children, autonomy, beneficence, Jehovah's Witness, conflicts of interest, surrogate decision making.

* Coordenador do Departamento de Bioética da Sociedade Brasileira de Pediatria. Serviço de Pediatria do Hospital São Lucas da PUCRS, Porto Alegre, RS.

Introdução

Um dos princípios fundamentais da ética médica contemporânea é o de que adultos competentes têm o direito de decidir sobre o seu próprio corpo e que o médico deve obter um consentimento livre e informado do paciente, ou de seu representante se for incompetente, antes de praticar qualquer ato médico. Quando um paciente é declarado incompetente ou incapaz, o problema imediato que se apresenta ao médico é quem deve tomar as decisões em seu lugar e como isso deve ser feito. Inaugura-se assim o complexíssimo campo das decisões de representação ou decisões de substituição.

A sentença final do caso Quinlan constitui um dos marcos da história da bioética, porque foi a primeira tentativa de aplicar o critério de juízo substitutivo na tomada de decisões sobre a retirada de medidas de suporte vital em pacientes incapazes. Na noite de 15 de abril de 1975, a jovem Karen Ann Quinlan, filha adotiva de Joseph e Julia Quinlan, foi levada inconsciente e em postura de decorticação ao serviço de urgências de um hospital de New Jersey. Em final de maio se diagnosticou um estado vegetativo persistente, com uma extensa lesão do córtex cerebral. Todas as tentativas de retirada do ventilador foram inúteis. Era alimentada por sonda nasogástrica. Após terem perdido as esperanças de recuperação e terem discutido o caso com seus conselheiros religiosos, os pais de Karen solicitaram aos médicos que a desconectassem do respirador. O médico responsável pela paciente, após uma reflexão profunda, uma discussão do caso com seus colegas e uma consulta ao departamento jurídico da instituição, comunicou à família que lhe parecia que retirar o respirador e permitir a morte de Karen era moralmente questionável e legalmente punível. O casal Quinlan solicitou em juízo a nomeação de Joseph como tutor de Karen, com a expressa intenção de ordenar posteriormente a cessação do que consideravam meios extraordinários de suporte vital.

O processo tramitou na Corte Superior de New Jersey, que negou a Joseph o direito de ser tutor e nomeou outra pessoa da comunidade. O casal apelou à Suprema Corte de New Jersey, com a alegação de que, em pelo menos três ocasiões, Karen havia afirmado anteriormente que não estava de acordo que se prolongasse ou mantivesse a vida artificialmente em pacientes em coma ou em uma situação que os fizesse sofrer, deduzindo desses fatos que desejaria ser retirada da respiração artificial. A Suprema Corte de New Jersey nomeou Joseph tutor de Karen e deixou expresso que, se Joseph decidisse que sua filha desejaria ser desconectada do respirador, isso poderia ser feito, desde que cumpridas duas condições. Primeiro, que os médicos que a atendiam concluíssem que não haveria possibilidades razoáveis de recuperação e, segundo, que um comitê de ética da instituição ratificasse esse mau prognóstico. Se estas condições fossem cumpridas, a desconexão do respirador não seria punível.

Joseph solicitou a desconexão do respirador, usando o critério de juízo substitutivo. Karen continuou vivendo dez anos e faleceu em casa por falência respiratória motivada por uma pneumonia que não pôde superar¹.

Muitos outros casos se seguiram ao de Karen Ann Quinlan, como o de Saikewicz, Fox, Conroy e Cruzan, resultando, nos Estados Unidos da América do Norte, em um consenso legal acerca dos tratamentos de suporte vital, assim resumido por Alan Meisel²: 1- os pacientes capazes têm o direito constitucional e jurisprudencial para rechassar tratamentos; 2 - os pacientes incapazes têm os mesmos direitos que os pacientes capazes, mas a forma com que exercem esses direitos é necessariamente diferente; 3 - nenhum direito é absoluto, e as limitações ao direito de rechassar tratamentos podem impor-se por razões de interesse social; 4 - o processo de tomada de decisões deveria ocorrer geralmente num contexto clínico sem recurso à nível judicial; 5 - ao tomar decisões em lugar de pacientes incapazes, os substitutos ou representantes deveriam aplicar, em ordem descendente de preferência, o critério subjetivo, o critério de juízo substitutivo e o critério de melhor interesse; 6 - para clarear as preferências de um paciente incapaz, o médico que o atende e seu substituto podem apoiar-se na diretriz prévia do paciente; 7 - a hidratação e a nutrição artificial são tratamentos médicos e podem não ser iniciados ou retirados sob as mesmas condições que qualquer outra forma de tratamento médico; 8 - a eutanásia e o suicídio assistido são moral e legalmente diferentes da retirada de tratamentos de suporte vital.

Em consequência desses consensos, surgiram várias normas e leis sobre como pacientes capazes podem determinar como querem ser tratados quando incapazes, sendo a principal delas a *Patient Self-Determination Act*³. Surgiu, então, um marco ético para as decisões substitutivas, cujas normas de atuação (normas que proporcionam critérios importantes acerca de como devem ser tomadas as decisões) compreendem, nesta seqüência: critério subjetivo - o paciente decide, quando capaz e através de diretrizes prévias diretas (testamentos vitais) ou indiretas (poderes de representação) como devem tratá-lo quando incapaz de fazê-lo e outros tenham que fazê-lo em seu lugar; critério de juízo substitutivo - um substituto escolhe o que o paciente elegeeria se fosse competente e estivesse ao par tanto das opções médicas como de sua situação clínica real, incluindo o fato de ser incompetente (obviamente o substituto deve ter conhecido o paciente quando capaz e saber suas preferências, seus valores, etc.); critério de maior benefício ou de melhor interesse - um substituto elege o que, a seu critério, promove melhor os interesses do paciente e aquilo que lhe proporciona o maior bem.

Vamos nos ocupar, no presente artigo, com decisões de substituição em crianças pré-adolescentes, às quais não

podem ser aplicados os critérios subjetivo e de juízo substitutivo, uma vez que são legalmente incapazes e, do ponto de vista do desenvolvimento, incompetentes, podendo apenas ser aplicado o critério de maior benefício ou de melhor interesse, o que nem sempre é fácil.

Assim, o que queremos discutir é a legitimidade de pais decidirem pelos filhos menores de idade e a prática usual, no Brasil, quando há conflito de interesses entre a proposta terapêutica do médico e o desejo dos pais. Vamos apresentar um caso em que ocorre esse conflito de interesse para tornar a discussão mais atraente.

Caso

O caso refere-se a uma menina de 9 anos de idade que necessita de um transplante renal por indicação médica e que apresenta um Termo de Isenção de Responsabilidade, notificando que não aceita nenhuma transfusão de sangue ou de constituintes de sangue que poderiam ser usados em seu tratamento e isenta médicos, hospital e equipes hospitalares de quaisquer danos que possam resultar do cumprimento desse termo. O referido documento vem assinado pela paciente, pelos seus pais e por uma testemunha.

Discussão

O primeiro ponto a discutir seria sobre se se trata de um dilema ético ou de um conflito de interesses. O dilema ético existiria se houvesse pelo menos dois caminhos técnica e cientificamente corretos a serem seguidos, mas com repercussões morais distintas⁴. Existiria um conflito de interesses se o transplante com transfusão de sangue ou derivados, quando medicamente indicado, fosse o caminho técnico e cientificamente mais correto, mas recusado pelo paciente ou seus representantes legais, em favor do transplante sem transfusão de sangue ou derivados⁴.

No primeiro caso teríamos um conflito de conduta e se deveria optar pelo caminho com repercussão moral mais adequada, respeitando a autonomia do paciente (“o princípio bioético da autonomia ou respeito às pessoas exige que aceitemos que elas se autogovernem, ou sejam autônomas, quer nas suas escolhas, quer nos seus atos. Ele requer que o médico respeite a vontade do paciente ou seu representante, assim como seus valores morais e crenças. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida e o respeito à sua intimidade. Limita, portanto, a intromissão dos outros indivíduos no mundo da pessoa que esteja em tratamento. Os fundamentos filosóficos deste princípio podem ser encontrados em Locke, Kant e Mill⁵”).

No segundo caso, o princípio bioético da beneficência forçaria o médico a defender um caminho técnico e cienti-

ficamente melhor para o paciente, mas este, por sua vez, estaria optando por outro. O princípio da beneficência “requer, de modo geral, que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos e que, na medida do possível, sejam evitados danos. Esse princípio se ocupa da procura do bem-estar e interesses do paciente por intermédio da ciência médica e de seus representantes ou agentes. Fundamenta-se nele a imagem do médico que perdurou ao longo da história, e que está fundada na tradição hipocrática: usarei o tratamento para o bem dos enfermos, segundo minhas capacidades e juízo, mas nunca para fazer o mal e a injustiça”⁵. Vamos, então, ao responder alguns questionamentos, tentar definir se se trata de um conflito de conduta (dilema) ou um conflito de interesses entre a equipe de saúde e o paciente ou seus representantes legais.

O problema que inicialmente se apresenta se refere a optar por um transplante renal com transfusão de sangue ou derivados, quando medicamente indicados, ou por um transplante sem transfusão de sangue ou derivados, mesmo quando medicamente indicados, em respeito ao desejo do paciente.

No que se refere ao princípio da beneficência (os conhecimentos e as habilidades do médico e as disponibilidades e possibilidades das ciências da saúde em benefício do paciente), devem ser respondidos os seguintes questionamentos:

1 - Na eventualidade de fazer um diagnóstico de anemia severa ou distúrbio de coagulação que exijam transfusão de derivados do sangue, este pode ser feito com segurança?

Tudo indica que a resposta a esta questão pode ser muito segura, do ponto de vista médico.

2 - Neste caso, há certeza do prognóstico com a transfusão?

Sim, é a conduta *standard* da comunidade científica.

3 - E o prognóstico com a não transfusão?

O risco de mortalidade, em 30 dias, em cirurgias cardiovasculares de adultos, é de 1,3% em pacientes com níveis de hemoglobina pré-operatória maiores que 12g/dl e de 33,3% em pacientes com níveis de hemoglobina igual ou menor que 6 g/dl no pré-operatório⁶.

Artigo publicado no *Critical Care Medicine*⁷ relata caso em que uma paciente com hemoglobina de 2,1 g/dl foi mantida sem transfusão de papa de hemácias, com hipotermia, coma barbitúrico, bloqueio neuromuscular, ventila-

ção mecânica, ferro endovenoso e eritropoetina sintética. Goldim e Francisconi, fazendo levantamento bibliográfico sobre “Crianças Testemunhas de Jeová”, no *Bioethics Live Plus* 1973-4/96, recolheram 89 artigos, neste período. Esta vasta literatura mostra uma tendência mundial em usar cada vez menos sangue e derivados, conduta esta proveniente não só de sua recusa em aceitar este tipo de tratamento, mas dos conhecidos riscos com a transmissão de doenças pelo sangue (AIDS, Citomegalovirose, hepatites virais e muitas outras), dos fenômenos auto-imunes, de se saber que muitas das transfusões são mal indicadas e das novas possibilidades terapêuticas em substituição a derivados do sangue, como os perfluorcarbonos, que transportam O₂, da desmopressina, ácido-epsilon-aminocapróico e ácido tranexânico, que agem na coagulação e na fibrinólise, dos expansores de plasma cristalóides e colóides (gelatina e hidroxietila de amido) e dos fatores estimulantes de leucócitos, plaquetas e reticulócitos. Em função disso, só nos Estados Unidos da América do Norte já existem 60 centros médicos que proporcionam “Bloodless Treatment” em todas as especialidades médicas.

4 - *Qual é o standard da comunidade científica frente a anemias severas e coagulopatias?*

Novamente a resposta é: transfundir sangue e ou derivados.

Na discussão do caso publicado no *Critical Care Medicine*⁷, os próprios autores do artigo reconhecem que a conduta *standard* para o tratamento de uma anemia severa seria a transfusão de concentrado de hemácias e que a conduta adotada no caso foi embaraçosa, desajeitada, muito cara e com risco potencial para o paciente.

5 - *Que alternativa seria escolhida pelo médico assistente, se estivesse no lugar do paciente?*

A resposta parece óbvia, considerando-se a conduta que recomenda para seus pacientes, mas precisa ser respondida.

Com a discussão desses primeiros cinco questionamentos, já podemos concluir que se trata de um conflito de interesses entre a indicação médica e o desejo do paciente e seus representantes, uma vez que a ciência médica indica claramente que deve ser feita a transfusão de sangue e/ou derivados, quando indicados, e não de dois caminhos técnica e cientificamente corretos, o que caracterizaria um dilema ético.

Entretanto, na solução de equacionamentos éticos não entra apenas o princípio da beneficência, defendido até agora, mas também o da autonomia, pelo menos a do paciente. Vamos, então, continuar com outros questionamentos, para chegarmos a uma conclusão neste equacionamento ético.

6 - *O médico, do ponto de vista de sua consciência e exercendo sua autonomia, aceitaria não transfundir o paciente, em caso de indicação médica, para respeitar a autonomia do paciente?*

Se a resposta for negativa, pode-se afirmar que ele não aceitaria fazer o transplante e, portanto, se este for decidido pelo paciente, teria que referi-lo a outro médico, quebrando a relação-médico paciente, provavelmente já existente há algum tempo, com as conseqüências negativas, certamente maiores para o próprio paciente.

7 - *Poderia o médico usar, como justificativa para a transfusão, o princípio do “privilégio terapêutico” ou o “imminente risco de vida”?*

Duas exceções ao consentimento informado têm sido tradicionalmente reconhecidas. O primeiro é o risco iminente de vida ou a exceção de emergência, que permite ao médico tratar o paciente, quando há risco iminente de vida, estando o paciente incapacitado de decidir e sem a disponibilidade de um responsável. O segundo, mais controverso, é o privilégio terapêutico, quando o médico considera que o paciente terá mais prejuízos do que benefícios com a discussão sobre seu diagnóstico e as alternativas terapêuticas e, em função disso, não obtém seu consentimento informado. A tendência atual, tanto do ponto de vista legal quanto ético, é voltar-se contra essa exceção, porque assume que o médico, mais que o próprio paciente, sabe sobre seus melhores interesses⁸.

O risco iminente de vida não pode ser invocado, porque ele ainda não existe e há suficiente tempo para discutir a aceitação ou não da transfusão, antes que se caracterize uma emergência médica. O privilégio terapêutico, neste caso, além de não ser recomendado, não existe mais, pois o paciente e seus representantes conhecem o diagnóstico e as alternativas terapêuticas e já negaram o consentimento informado para a transfusão.

8 - *Existem outras alternativas?*

Poderíamos citar pelo menos duas: manter o paciente em diálise e não transplantá-lo ou propor o transplante, com auto-transfusão, caso haja necessidade de transfusão durante e após o transplante.

Pela proposta médica de transplante, deve-se partir do pressuposto de que este, balançados riscos e benefícios para o paciente, é a melhor alternativa médica, embora muitos pacientes não tenham acesso a ela, pela escassa disponibilidade de órgãos para transplante. Há que se questionar, ainda, qual dos dois procedimentos (transplante ou hemodiálise) é mais justo do ponto de vista da justiça distributiva dos finitos recursos para a saúde.

Quanto à auto-transfusão, neste caso tecnicamente possível, temos a informação verbal de que a paciente também não a aceitaria, mas isso não foi referido, por escrito, nem pelo médico, nem pela paciente, em seu Termo de Isenção de Responsabilidade. Recomenda-se que isso seja obtido.

9 - Ao transfundir o paciente estaríamos respeitando sua autonomia?

Já está claro que não, uma vez que a paciente e seus responsáveis emitiram Termo de Isenção de Responsabilidade, notificando que não aceitam transfusão de sangue e derivados. É uma decisão maturada e sustentada. A pessoa humana é dotada de inteligência, que a faz procurar a verdade, e de vontade, que a leva a ser livre e, usualmente, a fazer o bem. A inteligência e a liberdade levam as pessoas a egerem valores. Escreveu José Eberienos Assad⁹ que o valor, eleito neste caso, é transcendente, é maior que a própria vida. É um valor que permanece no campo estreito e hermético do dogma e, em hipótese alguma, a questão do sangue entra no terreno da ética. Não pode ser discutido. Não respeitar esse valor vai contra sua autonomia, o mancha de pecado, sem a pureza com que gostaria de se entregar a Deus, o humilha e estigmatiza no seu grupo de convivência.

10 - É justo transfundir o paciente contra a sua vontade?

Nos questionamentos discutidos nos itens 7, 8 e 9 ficou claro que a autonomia deve ser respeitada em pacientes competentes para tomar decisões autônomas. Uma das tendências da ética médica e das leis contemporâneas é a de que pacientes adultos competentes são os senhores de seu próprio corpo e que o médico deve obter um consentimento informado e livre, do paciente ou de seu representante legal, quando o paciente é incompetente, antes que atos médicos sejam realizados⁸. Em 1914, Cardozo faz uma declaração muito celebrada que diz: "Cada ser humano, adulto e com suas faculdades mentais íntegras, tem o direito de determinar o que pode ser feito com seu próprio corpo..."⁸.

O princípio da justiça exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou área da saúde. Uma pessoa é vítima de uma injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido⁵. Vejam-se, agora, os seguintes casos:

JA, 35 anos, religiosa, é portadora de miocardiopatia severa e aguarda transplante de coração. Quando finalmente é chamada para o transplante, abre mão de sua chance, com a argumentação de que é religiosa, não tem filhos para criar e que há pessoas que precisam mais deste coração do que ela. Aceita-se sua argumentação. Dois meses após, JA

morre e é enterrada coberta por um manto de santidade pelo seu ato altruístico.

AZ, muçulmano e membro distante da família real saudita, necessita de um transplante renal. O único disponível é o obtido de um porco transgênico. Informado, o paciente se recusa ao transplante, porque, por sua religião (maometana), qualquer contato com suínos traz como consequência a impossibilidade de acesso ao Paraíso de Alá⁹.

Pelos casos acima e considerando-se pacientes adultos e competentes, portanto autônomos, concordaria plenamente com a decisão da paciente em não receber transfusões de sangue ou derivados. Não seria justo propor tratamentos como no caso publicado no *Critical Care Medicine*⁷, muito mais caro, disponível em poucos centros, para apenas alguns pacientes, à custa do dinheiro público. Neste caso, sugeriria que as despesas adicionais fossem ônus do paciente ou de seus familiares.

No caso em questão, ainda poderia ser criticado o fato de que se trata de abordagem terapêutica não consagrada na literatura, podendo ser considerada experimental, o que contraria diretrizes do CIOMS (Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas)¹⁰ e a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, com suas Normas e Diretrizes para pesquisas em seres humanos¹¹. Em ambos os documentos, as pesquisas em crianças só podem ser realizadas se não puderem ser realizadas em animais ou em pessoas adultas.

Nunca é demais lembrar que a autonomia deve ser profundamente respeitada quando o paciente oferece um consentimento informado, competente e livre de qualquer pressão interna ou externa. Em países desenvolvidos, com nível cultural mais elevado e com maiores discussões sobre questionamentos éticos, aceita-se hoje como prevalente o princípio da autonomia. No Brasil, pensamos que o princípio prevalente deve ser o da justiça (saúde para todos), seguido pelo da beneficência (pela grande dificuldade resultante do nível sócio-cultural mais baixo e conseqüente dificuldade em se obter consentimentos verdadeiramente informados e livres), terminando pelo da autonomia. Entretanto, os médicos devem envidar todos os esforços e toda a sua imaginação privilegiada para obter estes consentimentos informados e livres.

O princípio da autonomia é atribuído, de modo geral, ao paciente, e o da beneficência ao médico. O da justiça pode ser postulado por pessoas diretamente vinculadas à prática médica ou por terceiros, como as sociedades para defesa dos direitos da criança⁵. Neste ponto, chegamos a um novo problema para resolver este conflito de interesses: a paciente tem apenas nove anos de idade, pelo desenvolvimento cognitivo de Piaget está no estágio operacional concreto¹² e, de um modo geral, aceita-se que não seja competente para tomar decisões autônomas, necessitando de alguém que o faça por procuração. Existe um forte consenso social de que os pais são as pessoas preferidas para tomar decisões

para seus filhos. Assim, quando uma criança é nova demais para ter preferências formadas claramente a respeito de tratamentos, a decisão passa para os pais que, na grande maioria das vezes, têm um profundo amor e consideração por seus filhos, para decidir pelo melhor interesse deles, baseados nos riscos e benefícios dos tratamentos propostos.

Embora os pais tenham que lidar com as conseqüências futuras das terapias propostas, neles próprios e em seus outros filhos e assim têm ingerência nos fatos que dizem respeito aos efeitos das decisões sobre tratamentos, isso não pode ser usado, de modo exclusivo, para justificar a não aceitação de uma terapia claramente benéfica⁸. Nestes casos, quando os pais recusam uma terapia claramente benéfica, os melhores interesses da criança devem prevalecer. Em todos os casos de conflitos de interesses entre uma decisão médica e o desejo dos pais, procurar por mecanismos legais deve ser o último recurso, após terem sido trilhados todos os outros caminhos de resolução, incluindo o uso de conselheiros ou Comitês de Ética Institucionais⁹. A questão que é profundamente considerada nesta circunstância é o risco-benefício. Quando o risco da terapia proposta é grande e o benefício pequeno, e os pais não querem o procedimento, as cortes usualmente decidem pelo respeito à autonomia. Quando os riscos são pequenos e os benefícios grandes, as ações das cortes em contrariar as decisões são não só legalmente suportáveis, mas, em muitas jurisprudências, requeridas. As opiniões de muitas cortes tem adotado a noção, pela primeira vez aplicada no famoso caso de Prince VS. Massachusetts, de que os pais podem fazer mártires de si próprios por uma convicção religiosa, mas não têm a liberdade de fazer de seu filho um mártir⁸. Em muitas decisões, desde então, as cortes têm dado aos médicos o direito de fazer transfusões ou outras terapias aceitáveis, quando há risco de vida para a criança.

Chegamos, então à conclusão de que eticamente podemos discordar da decisão dos pais, neste caso, ao considerar que o paciente, de 9 anos de idade, não é competente para tomar decisões autônomas. Teremos, então, que buscar o atendimento do princípio ético da justiça, através de artifícios legais, e surge outro questionamento:

11 - É legal transfundir o paciente contra a sua vontade ou de seus representantes legais?

Embora a lei e a ética tenham em comum identificar quais atos e omissões são aceitáveis numa determinada sociedade, elas permanecem profundamente distintas. Agir de acordo com a lei não é uma garantia de que se está agindo de modo eticamente correto. Por isso que tratamos inicialmente de estabelecer uma convicção do ponto de vista ético, qual seja, se o paciente for transplantado e necessitar de transfusão, precisamos fazê-lo. Tratemos agora de discutir a legalidade dessa convicção.

Maria Theresa de Medeiros Pacheco¹³ relata que há um verdadeiro descompasso entre a Constituição de 1988, o Código Penal Brasileiro e o Código de Ética Médica e suas devidas aplicações no que se refere ao direito do paciente de decidir sobre aceitar ou não atos médicos propostos, especialmente quando em iminente risco de vida, mas conclui que a Constituição Brasileira se sobrepõe aos dispositivos do Código Civil e Penal, que se acham a ela subordinados e esta, a Constituição Brasileira, no artigo 5º, inciso VI, faz segura referência aos direitos de liberdade, inclusive o "inviolável" direito de liberdade religiosa.

No caso em estudo, por se tratar de criança, temos à disposição um dos instrumentos festejados no mundo inteiro como um dos melhor construídos, que é o Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁴. Usando este instrumento legal, podemos denunciar os pais ao Conselho Tutelar e ao Juizado da Infância e da Juventude, por abuso, negando à criança o direito à saúde, à autonomia constituída.

Gostaria de chamar atenção para o fato de que nós, médicos, gostamos muito de soluções "preto no branco", sugeridas pelas cortes. São Paulo e Martin Luther King já diziam que muitos homens anseiam por soluções legais para não precisarem tomar decisões morais. O Juiz tem dois caminhos.

- 1 - Privilegia o princípio da beneficência, sob a justificativa de preservação de um bem supremo, a vida, com o deferimento e a expedição de alvará judicial que autorizará os médicos a submeterem a paciente à transfusão sanguínea, ainda que contra seu desejo expresso e o de seus pais. Neste caso, justamente respeitando essa concepção de vida e buscando resguardar as pessoas que a vivenciam, orientaria e recomendaria - em atenção a um princípio fundamental da bioética, que é o respeito à dignidade e a autonomia da crença da pessoa humana, enquanto paciente - que fosse feito o possível para que tal paciente não fosse transfundido e que se considerasse a dificuldade para se manter um bom relacionamento médico-paciente, ainda necessário por muito tempo após o transplante e a transfusão. Em 1983, em função do caso Baby Doe (RN com trissomia do cromossomo 21 e malformação intestinal, no qual se questionou se sua qualidade de vida seria suficientemente boa para ser submetido à correção cirúrgica), o presidente Ronald Reagan criou uma Comissão Presidencial que, para evitar a maior valorização da qualidade da vida do que da vida em si, quando avaliados os melhores interesses da criança, proibiu não oferecer ou retirar cuidados de saúde salvadores da vida para crianças doentes, exceto se a criança estivesse morrendo, ou em coma irreversível ou quando o tratamento fosse fútil ou desumano¹⁵.
- 2 - O segundo caminho do Juiz seria privilegiar a autonomia do paciente, não dando autorização para a transfusão. Essa decisão seria louvável, se se tratasse de

paciente competente e autônomo. No caso de crianças, a tendência não é essa. O Professor Berlinguer, assessor de Bioética do Governo italiano, referiu que em seu país, respeita-se a vontade do Testemunha de Jeová adulto e passa-se sangue e derivados apenas para as crianças desta religião, filhos de pais que nela professam sua fé. Nos EUA, as cortes têm autorizado os médicos a transfundirem as crianças, quando em iminente risco de vida. O mesmo tem acontecido no Brasil, quando há necessidade de levar os casos à justiça.

Quanto ao paciente e seus pais, no caso de o Juiz autorizar os médicos a fazerem a transfusão, teriam duas opções: fazer o transplante e acatar a decisão judicial, o que normalmente tem ocorrido em nosso meio, quando em situações de risco iminente de vida, ou optarem por não fazerem o transplante. O médico, neste caso, se estiver convicto de sua decisão de que o melhor para o paciente é o transplante, deve retornar ao Juiz. Acho que não o fará com a mesma convicção, tendo em vista que a maioria dos pacientes que necessitam de transplante não o conseguem. Lembrem-se, também, dos casos da religiosa e do muçulmano. Nesta decisão do paciente e de seus pais, podem ser alegadas razões altruísticas e não religiosas.

Nota do Autor: Este caso foi enviado para a Assessoria Jurídica da instituição, que decidiu por encaminhá-lo ao Juizado de Infância e Juventude, o qual recomendou mantê-la na fila dos pacientes aguardando transplante renal.

Comentários finais

Os médicos, há muitos séculos, pela tradição hipocrática, privilegiam o princípio da beneficência e, numa atitude um tanto autoritária e paternalista, dão pouca importância ao princípio da autonomia, segundo o qual, pacientes autônomos e competentes têm o direito de decidir sobre o que querem que seja feito com seu corpo.

Essa atitude, por forte influência da literatura norte-americana e pelo estudo da bioética, felizmente, está mudando. Assim, a simples discussão de casos traz à tona outros princípios bioéticos extremamente importantes, como a autonomia e a justiça. Isso está sendo muito difícil e penoso para os médicos, os pacientes, seus familiares e as instituições, porque exige argumentação, respeito e obrigação e não apenas decisões autoritárias e prepotentes, algumas vezes tomadas exclusivamente pelo médico assistente.

Parte da dificuldade reside em quebrar séculos de paternalismo, mas a maior fatia reside no hábito e no nível sócio-cultural da sociedade brasileira, muito acostumada a este paternalismo, de modo que alguns *experts* sugerem que, no Brasil, a hierarquização dos princípios bioéticos deveria ser justiça (saúde para todos), beneficência e autonomia. Os Comitês de Bioética Institucionais multidisciplinares, em conjunto com a equipe médica, o paciente, sua família e considerando bases factuais, podem mostrar as alternativas e os melhores caminhos. No caso de pacientes incompetentes, que exigem decisões de substituição, o foco de atenção deve visar aos maiores benefícios ou melhores interesses do paciente. Os pais, normalmente, são os que melhor decidem por seus filhos, mas quando houver conflitos de interesse entre propostas médicas e o desejo dos pais e quando estes conflitos não puderem ser resolvidos entre os médicos, familiares, conselheiros, comitês de Bioética, deve ser buscada guarida no Juizado da Infância e da Juventude como última instância. E, quando a decisão dos pais traz mais riscos que benefícios, em toda a literatura revisada, opta-se pelos melhores interesses do paciente.

Referências bibliográficas

1. Savage D. After Quinlan and Saikewicz: death, life, and God Committees. *Crit Care Med* 1980; 8:87-93.
2. Meisel A. The legal consensus about forgoing life-sustaining treatment: its status and its prospects. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1992; 2: 309-345.
3. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flaschen J. The patient self-determination act and the future of advance directives. *Ann Intern Med* 1991; 115: 639-643.
4. Goldim JR, Francisconi CF. Os Comitês de Ética Hospitalar. *Revista de Medicina ATM* 1995; 15: 327-334.
5. Clotet, J. Por que Bioética? *Bioética* 1993; 1 (1): 13-19.
6. Carson JL, Duff A, Poses RM, Berlin JA, Spence RK et al. Effect of anaemia and cardiovascular disease on surgical mortality and morbidity. *The Lancet* 1996; 348: 1055-1060.
7. Akingloba OA, Custer JR, Bunchman TE, Sedman AB. Management of severe anemia without transfusion in a pediatric Jehovah's Witness patient. *Crit Care Med* 1994; 22: 524-527.
8. Truog R, Burns J. Ethics. In: Rogers MC, Nichols DG, eds. *Textbook of Pediatric Intensive Care*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996: 1699-1661.
9. Assad JE. Caso Clínico. *Bioética* 1996; 4:96-105.
10. CIOMS. Diretrizes éticas internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos. *Bioética* 1995; 3:95-136.
11. Brasil, Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução nº 196/96. DOU 16/10/06: 21082-21085.

12. Gaffney A. Cognitive developmental aspects of pain in school-age children. In: Schechter NL, Berde CB, Yaster M, eds. *Pain in infants, children, and adolescents*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1995:75-85.
13. Pacheco MTM. Caso Clínico. *Bioética* 1996; 4:87-95.
14. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de janeiro de 1990.
15. Kopelman LM. Children: Health-Care and Research Issues. In: Reich WT, ed. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1994: 357-368.

Endereço para correspondência:

Dr. Délio José Kipper

Av. Ipiranga, 6690, conj. 420 - Centro Clínico da PUCRS

Fone: (051) 336.4211 - Fax: (051) 336.2033