

# CASO CLÍNICO

---

Délio Kipper  
Williarn Saad Hossne

*Esta secção visa ressaltar os aspectos éticos envolvidos em condutas adotadas em casos clínicos, de preferência reais. Faz-se a descrição de um caso clínico, solicitando-se a opinião de profissionais reconhecidamente competentes. Para garantir a utilidade social e acadêmica da secção, os responsáveis solicitam e agradecem a contribuição dos leitores.*

*Espera-se receber casos reais para discussão, comentários relativos às posições dos profissionais selecionados e informações que possibilitem o exame ético dessas mesmas posições.*

**Observação:** os comentários aqui apresentados são fruto de um debate ocorrido no Conselho Federal de Medicina - CFM, em 5 de março de 1998, por membros de sua Diretoria e alguns especialistas convidados, e referem-se à consulta n.º 8.905/98 encaminhada ao Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo - CREMESP, que resultou em parecer da lavra do conselheiro Marco Segre.

## Histórico

### Consulta n.º 8.905/98

**Assunto:** Solicita parecer sobre caso de gestação, onde foi constatado diagnóstico de anencefalia, e sobre a dúvida em interromper a gravidez ou dar continuidade e doar os órgãos.

**Relator :** Conselheiro Marco Segre

**Ementa:** A vontade do casal - de doar os órgãos de seu filho anencéfalo, após o nascimento, para transplante -, esse desejo, merece todo o respeito e acolhida possíveis.

A consulente, Sra. M.I.T.A.C., solicita parecer do CREMESP sobre caso de gestação onde foi constatado diagnóstico de anencefalia e sobre a dúvida em interromper a gravidez ou dar continuidade e doar os órgãos.

## Parecer

O diagnóstico de anencefalia fetal pré-anuncia uma situação de impossibilidade de vida prolongada, após o nascimento.

A ciência ainda não oferece recursos para a correção dessa anomalia, até mesmo para o prolongamento da vida de um anencéfalo: muito menos, ao que se sabe, para atenuar os danos no seu neuropsiquismo.

É tão séria essa síndrome - anencefalia - que vários juízes de nosso país já emitiram decisões autorizando o aborto nesses casos, quando os pais assim o desejassem. Decisões corajosas, uma vez que o nosso anacrônico Código Penal ainda exclui essas situações que se enquadrariam no assim chamado aborto eugênico - daquelas em que o aborto praticado por médicos não é apenado.

Artigo 128 do Código Penal:

Não se pune o aborto praticado por médico:

Aborto necessário

I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante;

Aborto no caso de gravidez resultante de estupro

II - se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal.

A presente consulta, dirigida a este Conselho pela sra. M.I.T.A.C., traz à tona situação nova, que merece acurado enfoque ético.

O desejo dela, mãe de um feto de pouco mais de quatro meses, comprovadamente anencéfalo (dois resultados de ultra-sonografia obstétrica são absolutamente decisivos nesse sentido), de levar a gravidez a termo, sequer pode ser questionado. É, plenamente, um seu direito.

A vontade do casal - de doar os órgãos de seu filho anencéfalo, após o nascimento, para transplante -, esse desejo, merece todo o respeito e acolhida possíveis. Serão irrelevantes, para essa acolhida, as razões do casal (benemerência, realização pessoal, etc.), razões essas com as quais cada um de nós poderá, ou não, concordar.

O que deve valer, data vênua, é que a essa criança, uma vez nascida, sejam asseguradas condições de "sobrevivência" cardiorrespiratória, com o respeito e a dignidade devidos a todo ser humano, inclusive para que se possa manter a vitalidade dos órgãos passíveis de serem transplantados (fígado, rins, etc.) em outro recém-nascido.

Até aí este Conselho poderá caminhar, ao lado dos pais do feto anencéfalo, auxiliando-os, mediante a resposta a esta consulta, a obter o suporte para o recém-nascido do qual serão retirados os órgãos.

Em termos científicos, não existe qualquer perspectiva de vida do anencéfalo.

O que este Conselho não pode garantir é a real, futura, utilização desses órgãos: comunicação tempestiva à Central de Transplantes de Órgãos deverá ser realizada, devendo-se então proceder todas as provas de avaliação desses órgãos, quanto a ser indicado, ou não, o seu transplante.

Este é o meu parecer, SMJ.

Conselheiro Marco Segre

Aprovado na 2.071ª Reunião Plenária, realizada em 10.2.98.

## **Comentários**

Délio Kipper, pediatra intensivista; membro do Conselho Editorial da revista Bioética; Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUC/RS

Vejo o problema da seguinte maneira: muitas pessoas, especialmente crianças, precisam ser transplantadas, mas há poucos órgãos disponíveis. Nascer muitos anencéfalos com órgãos possivelmente viáveis para transplantes, e alguns pais gostariam de poder doá-los. Alguns médicos gostariam de utilizar órgãos de anencéfalos doadores e parte da sociedade mostra simpatia por essa prática, mas a lei não permite e os eticistas estão diante de um dilema que hoje estamos tentando resolver. O progresso na área técnico-científica tornou possível o transplante e a imunossupressão em crianças. Há alguma desproporção entre a necessidade de órgãos e sua disponibilidade, especialmente em crianças, por uma questão de tamanho. O suprimento de órgãos infantis é limitado pelos danos causados pela hipoxemia que normalmente acompanha a morte de crianças. Os potenciais doadores de órgãos para crianças são igualmente crianças, que morrem em consequência de maus tratos, acidentes, asfixia perinatal, síndrome da morte súbita ou cirurgias neonatais. São, portanto, bem limitadas as possibilidades de obtenção de órgãos em e para crianças. Outros potenciais doadores poderiam ser os anencéfalos e os produtos de um aborto. Nos Estados Unidos nascem por ano, aproximadamente, mil e oitocentas crianças que necessitariam de um transplante renal, cardíaco ou hepático. Nascer naquele país, por ano, aproximadamente mil e oitocentos anencéfalos, dos quais 25% a 45% vivos, 95% dos quais morrem durante a primeira semana e os outros 5%, geralmente, na segunda semana, desde que não se tome nenhuma atitude de conservação da vida desses pacientes. Se colocarmos esse paciente em ventilação mecânica, usarmos drogas, fizermos suporte endocrinológico, podemos mantê-lo muito mais tempo. O diagnóstico de anencefalia é seguro durante a gestação, tanto pela ecografia quanto pela dosagem de alfafetoproteína. O anencéfalo, apesar de sua grave malformação encefálica, dispõe de órgãos viáveis para transplante, o que já foi feito com sucesso, bastando que para tanto se lhe ofereça suporte vital para que sua condição, antes da morte encefálica, não se deteriore a ponto de causar hipoxemia nos outros órgãos. Na maioria dos países ocidentais, o critério de morte é a morte encefálica, que presume a cessação total e irreversível de todas as funções cerebrais. Ao usarmos recém-nascidos anencefálicos como doadores estaremos utilizando órgãos de pessoas vivas, independentemente do seu nível de consciência ou expectativa de vida. Nesse caso, a decisão de doar os órgãos é legitimamente dos pais, por procuração. Mas a decisão por procuração só é legítima se visa aos melhores interesses da pessoa representada. Sacrificar alguém com o único objetivo de beneficiar outro é imoral. Podemos privilegiar o princípio da beneficência, porque o paciente vai morrer quase sempre na primeira semana de vida, outros pacientes precisariam de seus órgãos e os pais gostariam de doá-los. Em relação ao princípio da justiça, para tornar possível a doação de órgãos de anencéfalos há a necessidade de mudar a lei e descrever muito bem as restrições a essa mudança, para que não se incluam outras situações de pacientes terminais como condenados à morte.

De qualquer modo, se optarmos pela mudança lei estaremos modificando o peso de cada um dos princípios no equacionamento de dilemas éticos, por darmos peso maior para o princípio da beneficência. Que perspectivas eu poderia apresentar? Acho que três diferentes visões podem sugerir três diferentes abordagens para a solução desse conflito ético-legal. Primeiro, a primazia do respeito às pessoas humanas, independentemente de sua capacidade ou expectativa de vida, proíbe atos que sacrifiquem um ser humano em benefício de outro. Sob essa perspectiva, o transplante de órgãos vitais de um anencéfalo vivo é imoral e ilegal. Nesse caso, deveriam ser mantidas as atuais regras, critério de morte encefálica para a doação, e se evitariam outras possíveis emendas a atual resolução para a inclusão de outros casos de pacientes terminais. Dever-se-ia, ao invés de propor mudanças em princípios legais e éticos fundamentais, trabalhar no sentido de conseguir mais doações e de desenvolver técnicas que pudessem proteger os órgãos do anencéfalo da hipoxemia. A segunda possibilidade seria privilegiar a beneficência, sem coerção dos pais, e considerar os anencéfalos como mortos. A terceira, privilegiaria a autonomia dos pais e estes poderiam escolher entre três possibilidades: interromper a gestação; levar a gestação ao final e deixar o feto morrer sem intervenções além daquelas de conforto - ou consentir com a doação sem nenhum procedimento que aumentasse os riscos para si. Neste caso, após o nascimento, seriam instituídas medidas de preservação dos órgãos, mesmo que isto acelerasse o processo da morte do feto. Aguardar-se-ia a morte encefálica para o transplante. Se com o tempo fosse verificada a perda de muitos órgãos, poder-se-ia novamente estudar uma modificação nos atuais estatutos de morte para o anencéfalo. Minha posição seria por essa última alternativa. Se a decisão fosse tomada, instituições médicas e serviços de saúde deveriam desenvolver toda a sua capacidade laborativa para manter a viabilidade dos órgãos do anencéfalo até que se constatasse a morte encefálica. Então, esse paciente passaria a ser um doador potencial.

Gostaria de aproveitar para apresentar uma nota publicada no *New York Times*, em 7 de janeiro de 1996, (p. 22): *"A Associação Médica Americana opõe-se à retirada de órgãos de crianças com malformação cerebral. A Associação Médica Americana mudou suas recomendações a respeito da retirada de órgãos de crianças com anencefalia. Em junho de 1994, o Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana expressou a opinião de que crianças com anencefalia poderiam ser doadoras de órgãos, desde que o processo de doação fosse por iniciativa dos pais e não por solicitação de médicos ou outros profissionais de saúde. O Conselho descreveu a anencefalia como uma condição clínica peculiar e afirmou que crianças anencefálicas nunca se tornariam conscientes"*. Vemos que a posição adotada pelos americanos em 1994 está se repetindo numa série de coisas aqui colocadas. Entretanto, de acordo com o *NYT*, dezoito meses depois a Associação Médica Americana reafirmou as suas recomendações anteriores a 1994, que proibiam a utilização dessas crianças como doadoras de órgãos, a menos que preencham os critérios legais de morte encefálica: a cessação completa das funções cerebrais. Desde o início, a recomendação de 1994 havia sido muito criticada por médicos e eticistas. Muitos dos que a ela se punham consideravam-na um equívoco, porque rompia a regra de doador morto, um princípio consagrado e segundo o qual órgãos para doação nunca deveriam ser retirados de qualquer paciente anencefálico que não estivesse legalmente morto. Acredita-se que a nova recomendação da Associação Médica Americana vigore por vários anos, dando tempo aos pesquisadores para aprender mais a respeito da função cerebral e de crianças com anencefalia. Os pesquisadores querem esclarecer se essas crianças têm o potencial de desenvolver algum grau de consciência, o que não dá para dizer com absoluta segurança, tanto que a Associação Médica Americana incluiu isso, mas também penso que deve ser feita uma diferenciação entre a criança anencefálica e o paciente em morte encefálica. O critério de morte encefálica é um critério de lesão de tronco cerebral, e o anencéfalo tem tronco cerebral. Minha posição pessoal seria, claro, a de que o anencéfalo pode ser doador de órgãos como qualquer outra pessoa, sob os mesmos critérios. O que caberia esclarecer é a dificuldade que temos para determinar a morte encefálica em um anencéfalo. Existem diversas sociedades no mundo que aceitam apenas os critérios clínicos como critério de morte encefálica. No Brasil, somos um pouco mais exigentes. Exigimos um exame complementar, seja arteriografia, seja eletroencefalograma, seja cintilografia com fluxo, mas de modo geral não há discrepância entre o diagnóstico clínico e o diagnóstico complementar, quer dizer, quando clinicamente o neurologista caracteriza aquele paciente como morto, ele usualmente é também considerado morto nos exames complementares. Talvez precisássemos responder isso, que sim, que o anencéfalo pode ser doador de órgãos se os pais assim o desejarem, desde que sejam seguidas os critérios de morte encefálica.

---

*Marco Segre, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética; membro do Conselho Editorial da revista Bioética e do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo - CREMESP*

Existem embaraços legais para que se tomem determinadas condutas, como no caso da retirada de órgãos de bebês anencefálicos. Se não existissem, não estaríamos aqui debatendo e esse casal que quer utilizar o filho em gestação para doar os órgãos não teria recorrido ao CREMESP. São situações novas, para as quais se deve, se for o entendimento, ajustar as leis e as normas. Para mim, é absolutamente claro que as normas resultam de um pensamento, de um sentir ético da sociedade, e não o contrário. Não podemos nos deixar levar por normas preexistentes para pautar posturas éticas supervenientes. Seria insensato. A ética vem antes de qualquer norma, antes de qualquer legislação, mesmo porque as leis foram feitas por homens que pensaram eticamente. Deixei consubstanciado meu pensamento no parecer que ofereci ao Conselho Regional de Medicina de São Paulo, que foi

aprovado. Sem qualquer menosprezo ao que já foi normalizado, inclusive pelo CFM, sob o ponto de vista da lógica e do "sentir" ético, não há qualquer dúvida de que a demanda do casal deve ser atendida. Trata-se de uma situação tão clara que mesmo nossos magistrados, na vigência ainda do Código Penal de 1940, criaram jurisprudência no sentido de se poder praticar o aborto do bebê anencefálico, considerando-o, portanto, morto. Às vezes, é rude usar esse termo, mas esta é a realidade, uma vez que ele não tem possibilidades de sobrevivida, pelo menos perante a ciência. A razão desta jurisprudência é que até hoje não foi demonstrada qualquer perspectiva de vida de um bebê anencefálico, a não ser por algumas horas, ou alguns dias talvez. Parece-me insensato ter-se tanta preocupação com o diagnóstico de "morte encefálica" num bebê anencefálico. Sei que não são situações idênticas. De acordo com a ciência, a morte encefálica implica na perda de funções, como a respiratória, cardiovascular. São estágios um pouco diferentes, mas se quisermos ser lógicos, se não quisermos nos esconder atrás de firulas legais, fica paradoxal aguardar a morte encefálica de um bebê que é anencéfalo. Torna-se até engraçado se contarmos isto para alguém que não conheça as minúcias da nossa medicina mas que seja dotado de razão e sensibilidade. Assim sendo, parece-me absolutamente lógico permitir que nessas situações as mães possam ceder os órgãos dos filhos. Disse numa entrevista, e o Délio agora mesmo citou esse tipo de enfoque, que feto anencefálico é feto morto. O que temos a fazer é criar normas legais, ajustar as já existentes para poder acolher essa situação absolutamente nova. Chegou-se a dizer que as mães poderiam produzir fetos anencefálicos, ou então estender a conceituação para outros tipos de anomalias fetais como se fosse lógico passar esse tipo de pensamento de um feto anencefálico para um feto com síndrome de Down, por exemplo. Para mim, são situações totalmente diferentes. Mas, a meu ver, o medo leva as pessoas a misturarem situações de forma totalmente obstaculizadora. Assim, a idéia que surgiu no decurso das discussões seria: mas se isso for estendido para outras anomalias hereditárias? Bom, se isso ocorrer as novas situações serão avaliadas a cada caso, e se entendermos que não é para ser estendido, como entendo nesse momento, com toda a segurança não iremos estender. E irão as mães gerar filhos anencefálicos com a finalidade de doar ou mesmo vender seus órgãos? Vejam como o medo leva à fantasia. Será que uma mãe se arriscaria numa gravidez onde, se não me engano, a probabilidade de ter um feto anencefálico é de uma em mil, com o objetivo de poder doar esses órgãos para, quem sabe, adquirir notoriedade, ir às manchetes dos jornais? Finalizando, parece-me que no plano ético, continuo insistindo, as leis somos nós quem as fazemos: não se pode opor nada, no plano humano, em relação ao desejo de uma mãe que foi atingida por uma gravidez que certamente não lhe agrada e que quer atender a um anseio interior, não sei se é beneficência. Não sei se é desejo de notoriedade, não sei se é para aplacar sentimentos de culpa que eventualmente possua. Não cabe a mim avaliar as razões que uma mãe tem para fazer essa demanda. Simplesmente, como bioeticista, me sentiria insano se não a atendesse.

Estamos tratando de um caso em que não apenas existe o consentimento dos pais para que se doem os órgãos. Trata-se de uma solicitação expressa e gostaria de dizer que me manifestei favoravelmente, veementemente, olhando mais para a mãe que para a necessidade de órgãos. O que mais me motivou foi o desejo dessa mãe que se dispõe a levar a termo uma gravidez. Ela vai ter o filho, não como desejou, mas com o sentimento solidário de doar os seus órgãos. É importante, também, o aspecto ideológico teórico. Gosto tanto de ética que não vou defender a praxis antes da ideologia. É bom lembrar que nas maternidades as crianças anencefálicas simplesmente não merecem qualquer tipo de recurso excepcional para manter-se com vida. São deixadas nas incubadoras, são alimentadas quando existe alguma capacidade de mamar, e só. Então, acho que também fica falsa a idéia de que estamos sacrificando bebês anencefálicos quando, na prática, eles são deixados morrer. Por mais que eu tente raciocinar sobre isso, não consigo me convencer dessa diferença entre matar e deixar morrer.

Noto, muitas vezes, que a sociedade está madura para determinadas posições e, em algumas circunstâncias, somos nós, médicos, que por medo da não-aceitação da sociedade não avançamos. Fala-se em medo do médico, medo legal, que tem as suas justificativas, mas às vezes esse medo é maior do que deveria ser, porque a sociedade aceita alguns fatos muito bem e, no caso específico desse bebê, não gosto de me basear em programas de televisão, mas o resultado do *Fantástico* foi extraordinariamente favorável à utilização desses órgãos. Então, devemos tomar cuidado para não darmos um enfoque errôneo ao que entendemos como sendo o pensamento da sociedade.

Já se argüiu se os pais têm o direito de comprometer os órgãos do filho que vai nascer dentro de seis, sete meses: acho essa preocupação válida, mas não acho que o compromisso assumido deva ser inalterável. Os pais podem mudar de idéia, eles têm todos os instrumentos objetivos para mudar o desiderato. A criança, o feto, está no útero da mãe. Se por alguma circunstância subjetiva, dela ou do casal, não se quiser mais realizar a doação há plenas condições de ser atendida. Não vejo essas doações de órgãos, seja do bebê anencefálico como de qualquer pessoa, como algo imposto: ah, não! disse que vai dar, tem que dar. Não. A pessoa sempre pode alterar seu desejo anterior. Isso não é algo que obstaculize a implementação dessa prática. Quanto às outras questões abordadas, fica difícil colocar claramente o pensamento. Percebi, no discurso de alguns, basicamente prudência, embora houvesse, a meu ver, uma aceitação da idéia. Aceitavam o pensamento de que um anencéfalo é, na realidade, uma criança morta e que, portanto, se pode dispor de seus órgãos. Percebi realmente a prudência, muito válida, porque quando se trata eventualmente de fazer uma resolução que abra as portas para outras situações, há que se ser prudente. Porém, na fala de outros percebi uma objeção afetiva que também é importante. Acha alguns que a criança que nasce pode ser anencefálica, mas nasce com seus órgãos e não pode ser violada, não

pode ser estuprada na sua inteireza orgânica. Posso ter lido mal, mas senti algo que passa realmente pela afetividade. Como sempre, verificamos que ética é basicamente um negócio pessoal. É uma questão de reflexão de cada pessoa sobre valores. Essa pessoa terá acesso maior ou menor aos conflitos que uma determinada situação lhe provoca e então terá que atribuir valores a esses conflitos e, volto a dizer, isso repercute na posição de cada um. Termino com o seguinte: no momento em que me preocupo em estabelecer se um feto ou se uma criança anencefálica é um ser humano ou não, se é um meio-ser humano, estou na verdade procurando referenciais, por falta de decisão, de vontade interior de estabelecer e assumir o que me parece mais ético. Não estou interessado, realmente, em saber se o feto anencefálico é um ser humano. Estou apenas precisando pôr um rótulo: ele é vivo? Ele não é vivo? Ele está em morte encefálica? Estou realmente interessado, na minha introspecção, na auto-análise, em saber se nessas circunstâncias este "ser" (e vou usar ser entre aspas, para não conotar como ser vivo, ser morto ou ser meio-vivo, ou ser meio-morto) pode ter retirados os órgãos, de acordo com minha visão de valores e meus sentimentos. É óbvio que precisamos procurar um rótulo. Acho que isso é necessário para fins de redação de uma resolução, já que, no fundo, estamos avocando uma postura de legisladores. Mas acho que isso deve ser elaborado para fins de estruturação de uma nova lei, porque mais uma vez somos nós que vamos estruturar, e os juristas sabem que as leis são encomendadas, até suas interpretações são encomendadas, para ir ao encontro, para acolher o pensar e o sentir das diferentes sociedades. Então, não estou interessado em saber se o anencéfalo está em morte encefálica ou não. Isto eu vou ter que elaborar, para poder fazer uma resolução que tenha condições de ser aplicada. A lei é necessária, mas o pensamento ético, a convicção de cada um de nós, tem que preceder a tudo isso. Gostaria, para fins de reflexão, que cada um de nós pensasse efetivamente como se sentiria numa situação dessas - pai ou mãe de um filho anencefálico e, dentro dessa circunstância, se acharia ético, de acordo com seu juízo sobre valores, que essa criança tivesse seus órgãos retirados. Quero reiterar que, a meu ver, não adianta buscarmos ganchos para ficarmos com a consciência tranqüila, e dentro desse tipo de visão insiro o paciente terminal, a eutanásia, a eutanásia ativa, a eutanásia passiva. São convicções íntimas onde cada um valora, dá valores aos seus conflitos da maneira que pode e sabe.

---

*Antônio Carlos Mendes, advogado; membro do Conselho Editorial da revista Bioética*

Os advogados estão habituados a lidar com problemas e os problemas exigem uma solução, e a pauta que o advogado utiliza para consegui-la é a Constituição. Evidentemente, isso não está desvinculado dos valores da dimensão axiológica do Direito, do fundamento ético do Direito. Esse assunto, que podemos encarar como um problema, mas que a rigor parece mais um dilema - porque estamos opondo algumas questões, como por exemplo o problema da vida, da maternidade -, pode ser visto ou qualificado sob vários prismas. O primeiro, que é da minha especialidade, a qualificação jurídica, envolve também uma opção sobre valores. Por exemplo, o parecer do CREMESP ao responder a consulta busca expor o confronto entre as normas éticas e a legislação, onde a lei estaria em descompasso. E isto é verdade, porque o Código Penal é fruto de uma elaboração legislativa, de um momento histórico, onde o individualismo tinha um significado muito forte. Agora, é um paradigma, não é propriamente um limite absoluto para determinadas coisas. Os juízes têm a função de olhar e interpretar os dispositivos legais com a finalidade de atualizá-los, mesmo que, na prática, existam dois problemas de ordem procedimental que podemos invocar. Embora possível sob o ponto de vista prático, o legislador não pode prever todas as situações. Assim, a aplicação do Direito dá margem àquilo que a metodologia jurídica chama de discricionariedade na avaliação dos fatos e na qualificação, e o assunto se desloca para outro tipo de problema que não é apreensível pelo jurídico, e nem sei se pelo ético. Porque o problema é científico, técnico e médico. Até onde a ciência pode responder essas questões da morte, por exemplo? Esse é um problema técnico que não sei responder. Mas existe um problema ético que me parece importante, que é a noção do insubstituível, e que deve, a meu ver, nortear toda a discussão pertinente a esse problema dos transplantes, da noção de vontade. Como podemos encarar esse assunto? Podemos encará-lo como manifestação da vontade direcionada para uma noção patrimonial do corpo humano, ou seja, posso doar um órgão meu, enquanto manifestação de minha vontade. Mas posso doar o de meu filho? A dúvida aqui é muito grande, se o filho vivo ou morto. O problema da noção de corpo, o que representa o corpo humano? O que representa o corpo humano numa perspectiva religiosa, por exemplo? E isto já se insere no limite da fé. Portanto, o problema da autonomia da vontade talvez até seja suficiente para dar uma explicação, mas não serve para justificar a doação. Esse ponto envolve o problema do individualismo que necessariamente inspirou a elaboração legislativa do Código Penal. Do individualismo que ainda inspira muitas de nossas interpretações e da noção sempre presa de autonomia da vontade a uma noção patrimonial das coisas, de doação, de transferir um bem. Agora, seria isso compatível com os transplantes? Talvez precisássemos buscar alguns pontos de apoio na própria ordem constitucional. Quando a Constituição trata do problema da sociedade, da organização do poder, especialmente na Declaração dos Direitos do Cidadão, ela fala em vida, integridade, sanidade física e mental, mas logo no início dos princípios da ordem constitucional traz uma expressão que fala de solidariedade. A Constituição de 1988 tem esse encaminhamento, parece tentar atenuar o sentido do individualismo que inspirava a ordem jurídica brasileira até então. Como isso se explica? Evidentemente, não há nenhuma norma escrita que trate exatamente do que estou dizendo, não vamos encontrar um preceito, mas vamos encontrar princípios implícitos e explícitos na Constituição. Um deles, parece-me, tenta justificar a legitimação, pelo constituinte, de determinadas associações, as chamadas organizações. O direito da grande parte da sociedade. Então, aliado a esse problema da legitimação processual para ir a juízo ou à autoridade competente para reivindicar

um determinado direito, se buscarmos o verdadeiro sentido da noção de vida, como integridade, sanidade física e mental, aliada a esse princípio da solidariedade, talvez encontremos o caminho, haja vista que o homem está dentro da sociedade, e não fora dela. O individualismo deve ceder aos imperativos da vida em sociedade. Agora, sei que isso é muito perigoso. O limite e o equilíbrio que precisaríamos buscar é uma questão que só pode ser atingida, e estou convicto disso, por meio do diálogo. Acho que esse caráter dialógico, a busca incessante desse caminho, é que pode nos dar as respostas. Mas fica ainda a pergunta. Julgo que esse é um ponto de partida. Será possível, será crível, será que prestigiar a autonomia da vontade é a ética? Gostaria de retomar esse assunto e jogar essas questões, porque realmente não tenho uma posição, uma proposta. Isso é muito complicado. Não é propriamente o problema que gostaria de equacionar, talvez seja até um dilema que vai esbarrar em todos os problemas axiológicos, religiosos, científicos, e onde, por exemplo, na parte científica, na parte da medicina, na parte de verificação da morte, é o médico, o profissional habilitado para esse fim, quem deve atestar. Ele, médico, e sua ética.

O problema não é só o da definição da morte, mas dentro dessa linha o problema da dignidade humana, da anencefalia, é o da definição de vida. Esse é um problema do Código Civil. O que é o nascimento? O que é a pessoa? Como é que o Direito trata? Nascimento com vida. E ao tratar o nascimento com vida dá critérios para a identificação desse fenômeno, por exemplo, a queima do oxigênio no pulmão, porque a lei também assegura o nascimento do nascituro. Então, para distinguir o natimorto do que nasceu com vida existem conseqüências patrimoniais, e era isso que talvez estivesse preso a noção de doação de órgãos, o problema patrimonial, enfim.

O assunto está bem na linha do que a Associação Médica Americana se manifestou. O problema, sob o ponto de vista da segurança das relações sociais, da capacidade do médico e de todos em saber como proceder, sem precisar perguntar a qualquer autoridade, a quem quer que seja como deve agir em nome da liberdade, liberdade de profissão. Penso que seria fundamental uma clara definição e a utilização dos instrumentos do Direito, a legislação por exemplo, a lei. Seria bom que houvesse uma elaboração legislativa com objetividade, clareza. Sei que isso não é tão fácil assim, em face do invólucro legal ser uma proposição lógica. Há a marca da ambigüidade. Para fins do Direito, o que é nascer com vida? O que é pessoa para esse fim? E a noção de morte? Acho fundamental que essa definição seja clara, até para que não haja distinção entre morte encefálica e anencefalia. Não pode haver essa distinção. Porque se é importante a busca da extinção da vida para legitimar a doação, então não preciso de uma outra, ou melhor, a lei não precisaria utilizar outros critérios que não o problema da morte encefálica. Enfim, essa é uma questão ainda em aberto para mim, provisória. Não sei, estou refletindo.

A nossa cultura jurídica é muito voltada para a lei. O legalismo é uma coisa muito visível em todos os segmentos sociais, e o médico também não pode deixar de estar atento a essa realidade. Alguns aspectos do legalismo são benéficos, por exemplo, quando se fala em homicídio. Homicídio é um instituto do Direito Penal, onde existe toda uma disciplina de garantias individuais que impõem que o legislador é quem vai definir o que é homicídio. A definição de homicídio dada pela lei é a caracterização, a verificação do fato típico que poderá levar à configuração do homicídio em face da subfunção entre a lei definidora e o fato avaliado e qualificado. É uma questão muito complicada, não há propriamente uma solução lógica, de lógica jurídica. Há outros fatores que interferem na apreensão do significado, tanto do lado material, dos aspectos fáticos, quanto dos elementos normativos, vamos chamar assim, e isto não tem jeito, não há como solucionar essa questão senão através do caráter ideológico do Direito. Isto é, em determinados casos pode acontecer que a avaliação dos fatos por falta de prova, enfim, por uma série de fatores que interferem, pode não caracterizar o homicídio. Mas, em tese, enquanto houver vida, e essa vida for subtraída, pode estar aí o homicídio. O médico deve estar atento a isso, e talvez até utilizar uma expressão, não sei se correta ou não, mas que pode levar a um esclarecimento. Isso tem que ser legitimado pelo procedimento. Penso que o médico deve buscar nos seus pares, se for possível, a caracterização da morte. Se disser que há vida, não há outra solução senão certificar a existência do homicídio, com todas as conseqüências penais que disso podem advir.

Não posso ver esse assunto de uma maneira muito divorciada daquilo que penso, da minha formação. Por exemplo, é diferente se chego no cartório ou na minha cédula de identidade, e registro que sou doador ou não sou doador, enfim, estou dispondo do meu corpo. Outra coisa é dispor do corpo de alguém, que pode ser uma criança. Por isso, parece-me que essas questões, esses atos preparatórios na elaboração de qualquer normativa, são distintos desde o instante em que o médico está numa situação determinada ou que os pais dessa criança têm que tomar uma decisão. Penso que, nesse momento, os fatores decisórios não são só fatores de ordem lógica, entra o afetivo e o sentido de solidariedade também, especialmente. O que me preocupa é o sentido da gestação. Para elaborar o normativo temos que levar isto em consideração. Uma gestação voltada para uma produção de órgãos. Acho que temos de discutir esse assunto, mas nesses atos preparatórios isto passa pelo sentido de vida, de morte, de pessoa, de dignidade, e o problema do momento: quando essa retirada dos órgãos é possível? Porque isso envolve o problema ético, problema de valores, enfim, penso que todos caminharam numa só direção, o problema da morte encefálica. Pergunto: seria possível a retirada de órgãos do feto anencefálico sem a constatação, ou sem a verificação, da morte encefálica? Ou a morte encefálica e a anencefalia seriam sinônimos? Porque se estamos diante de um ser vivo e não de um ser morto é um outro problema, ainda que a morte seja uma definição técnica ou científica. Mesmo porque a técnica, com essa evolução da medicina, hoje pode ser uma coisa impossível, amanhã

pode não ser. É evidente que esse problema é bem mais grave que outros. Parece-me que a síntese de tudo é o problema da morte encefálica. Se caracterizar-se a morte encefálica presumo que não haverá nenhum problema, é quase consensual a decisão da possibilidade de doação dos órgãos. Se não se caracterizou ainda, porque se está morrendo, esse é um problema realmente difícil, esse é um dilema. Já não há nenhum problema, é um dilema. A solução só pode ocorrer em determinado momento, num caso concreto. É um problema de decisão, um problema pragmático, de ordem prática. Mas os problemas de ordem prática são resolvidos por inspiração ética e para evitar a atuação do Estado com base na lei. Acredito que o assunto em pauta deve ser visto como um problema de sanção moral, que é uma coisa - a sanção jurídica, que é outra coisa, é mais grave pelas conseqüências materiais que acarreta. Penso que o Conselho realmente não pode se furtar a abordar o assunto e eventualmente auxiliar a decisão em casos determinados. Não pode, evidentemente, nem substituir e nem induzir a decisão. No momento, é prudente que se faça uma análise em cada caso, mas o normativo como algo para o futuro, isto é, para pautar comportamentos, é uma coisa muito complicada e que deve efetivamente merecer um debate mais demorado e um repertório mais amplo. Acho que não é suficiente que o Conselho discuta ou restrinja a discussão ao meio médico. Esse não é um problema apenas médico.

---

*Gabriel Oselka, pediatra, editor associado da revista Bioética; Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo*

Seria importante que, de início, tentássemos situar exatamente qual é o problema que estamos discutindo aqui. Em meu entender, o fato desencadeante dessa reunião foi a posição pública assumida pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo em resposta à consulta de uma família sobre a possibilidade de dispor dos órgãos de uma criança anencefálica. A criança vai nascer, e o que se vai fazer? Qual a possibilidade de doar seus órgãos, e de que forma? Talvez não tenha ficado claro para quem não leu outras declarações do relator do parecer do CREMESP, algo que ele defende enfaticamente e que citou várias vezes com toda a clareza: ele considera, para todos os efeitos, que a criança anencefálica ao nascer está morta, e portanto, hipoteticamente, se quinze minutos após o nascimento surgir um possível receptor de fígado, de rim, de coração, seus órgãos poderiam ser retirados e aproveitados para doação. Estou ressaltando isso apenas como pano de fundo da discussão. Creio que precisamos nos fixar em algo concreto, já que o objetivo dessa reunião não é apenas uma discussão sobre a eticidade ou não da retirada dos órgãos. Considero que qualquer que seja a posição que o Conselho Federal venha a adotar, diferente ou igual à do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, trará repercussão sobre a prática médica e, por ser pública, uma repercussão social. É impossível discutir questões relacionadas a transplante sem considerar não apenas os valores éticos envolvidos, o que é fundamental, mas também a percepção social desses valores éticos. Estou de acordo com o ponto de vista de que não há comprovação, seguramente documentada, de casos de crianças anencefálicas que tenham sobrevivido mais do que poucas semanas. Essas crianças inevitavelmente morrerão e morrerão logo. À medida que o tempo passa, a possibilidade de recuperar órgãos viáveis para transplantes diminui acentuadamente; assim, a adoção de uma postura semelhante a que o parecerista está defendendo resultaria em um aumento da possibilidade de doação. Em muitos casos concretos, a vontade dos pais doarem os órgãos de um filho anencefálico poderia ser satisfeita, caso se aguardasse a morte da criança, que quase sempre acontece por asfixia, dentro de quatro, seis ou sete dias. Porém, a possibilidade de que os órgãos sejam adequados para doação diminui acentuadamente. O problema existe, é real, mas não creio que a solução esteja na mudança dos critérios de morte aceitos pelo Conselho Federal de Medicina. Vejo isso com enorme preocupação, porque sempre nos empenhamos, tanto no Conselho Federal como nos Regionais, para que a sociedade adotasse e tivesse um claro conceito de morte. Tanto o Conselho Federal se empenhou que afinal os critérios de morte encefálica por ele adotados foram consagrados na *Lei dos Transplantes*. Não são critérios do Conselho Federal, obviamente; são os critérios internacionalmente aceitos, que o Conselho Federal subscreve.

Por que existe essa preocupação? Porque uma das grandes inquietações da sociedade com relação a um transplante (e a atual polêmica sobre a doação presumida demonstra isso claramente) é que embora os critérios de morte pareçam óbvios para os médicos em determinadas situações, nem sempre isso é tão claro assim para uma pessoa leiga. Quase sempre não é. Uma pessoa que não detém o conhecimento médico tem, às vezes, uma enorme desconfiança quanto ao que se vai fazer com o seu corpo. Vimos muitas pessoas declarando, nesse episódio da doação presumida, que não mais doarão seus órgãos porque têm medo de que se forem internadas em um hospital seus órgãos serão retirados sem que o saibam, sem que sequer estejam mortas. Esse é o problema fundamental. Por isso, acredito que uma das garantias, uma das seguranças que as pessoas têm para serem doadoras de seus próprios órgãos ou dos de seus filhos é que, constatada a morte, embora ainda presentes batimentos cardíacos e movimentos do tórax (graças à ventilação assistida), tenham sido respeitados os critérios muito bem definidos, muito claros, e que isto efetivamente representa morte.

Embora o resultado imediato possa ser benéfico, porque teríamos mais órgãos disponíveis, é difícil aceitar que uma criança anencéfala que nasça com atividade de tronco cerebral, que está respirando espontaneamente e apresenta batimentos cardíacos esteja morta. Temo, e muito, que se adotarmos esse tipo de postura entraremos em um processo difícil de controlar. Porque, naturalmente, haverá uma tendência a dizer: bem, se o problema é salvar mais

órgãos, para beneficiar outras pessoas, então se estou cuidando de uma pessoa que morrerá inevitavelmente a curto prazo porque não depará-la morta sem que os critérios clássicos sejam satisfeitos? Por que, afinal, não estender isso a outras situações, e conhecemos várias, em que a morte é tão inevitável quanto a do anencéfalo, mas nas quais o indivíduo, naquele momento, ainda não preenche os critérios de morte encefálica?

Acho que o risco que isso representa, do ponto de vista da segurança que as pessoas têm de que os critérios de morte são claros e bem estabelecidos, não justifica os benefícios, embora evidentes, que possamos trazer para algumas pessoas. Não tenho dúvidas quanto à satisfação da família que consente com a doação, por motivos geralmente altruístas, mas temo que no cômputo geral os resultados sejam exatamente opostos àqueles que desejamos, ou seja, vamos criar uma situação onde enfraquecemos a segurança que hoje se pode ter de que morte é morte, porque na verdade estaremos introduzindo um novo critério.

Se o critério será mudado apenas para o anencéfalo, torna-se preciso criar uma categoria muito particular de morte, para que fique claro, claríssimo, que é para o anencéfalo. Não sei até que ponto se consegue defender essa nova categoria sob o ponto de vista ético-legal, porque se o critério básico para a mudança é a inevitabilidade da morte, podemos, insisto, lembrar outras situações em que a morte é tão inevitável quanto essa e teremos dificuldades para estabelecer limites. Não creio ser esta uma solução que nesse momento possamos e devemos adotar. Creio, sim, que devemos manter os atuais critérios de morte encefálica para doação de órgãos, apesar de toda simpatia que tenho pela posição do parecerista, sob o ponto de vista estrito da beneficência e da liberdade de escolha das pessoas. Por outro lado, as dificuldades são tão grandes que tenho dúvidas se esse é um caminho que devemos perseguir.

Quero ressaltar, porém, que meus dilemas no caso que estamos discutindo limitam-se à análise da segurança dos critérios de morte adotados. A liberdade que os pais teriam quanto à doação de órgãos me parece inquestionável. No caso de doação de órgãos de crianças mortas, aceita-se que é a família quem deve decidir. A doação decidida pela família e os benefícios que isso traz são fatos comumente aceitos e que não estão em discussão nesse momento. Temos que discutir especificamente a anencefalia e os critérios para declarar o anencéfalo morto e, portanto, um possível doador de órgãos.

Por ter participado de Conselhos, costumo raciocinar sempre como se a decisão a ser adotada fosse algo que tivesse implicação na prática médica. Nem sempre isso acontece de verdade. Esse caso é um exemplo absolutamente acabado desse dilema, porque se estivéssemos aqui discutindo ou conversando informalmente sobre o que cada um de nós pensa a respeito desse assunto, não hesitaria em dizer que em um caso como esse, de uma criança anencefálica possível doadora de órgãos, em tese a minha posição filosófica-moral seria que o melhor que poderia ser feito no sentido de beneficiar outras crianças seria adotar a conduta que o parecerista do CREMESP está propondo. A criança nasce e a partir desse momento é considerada morta, para efeito de transplantes. No momento que quiser, posso, se aparecer um receptor, retirar os órgãos. Esta é a conduta que, do ponto de vista de benefício para outros, não teria qualquer hesitação ética em adotar. Só que estamos discutindo aqui, claramente, uma possível tomada de posição pelo Conselho Federal, e nesse caso temos que pensar, feliz ou infelizmente, que nem sempre nossa convicção pessoal pode ser o único fator a ser levado em conta ao se elaborar uma normatização. Quero dar um exemplo: a questão da eutanásia ativa. Perguntaria: caso houvesse a discussão da eutanásia aqui no Conselho, alguém proporia que o CFM, nesse momento, editasse uma resolução dizendo que a eutanásia, com todas as ressalvas e cuidados que pudessem ser incorporados, seria livre no Brasil? Não creio, conhecendo a sociedade brasileira e o pequeníssimo avanço que tivemos em coisas perfeitamente aceitas em outras sociedades, como a não-utilização de recursos artificiais para o prolongamento da vida em casos considerados sem qualquer esperança de sobrevivência, que mesmo os que filosoficamente defendem a eutanásia ativa (e não é esse o meu caso) dissessem simplesmente: o CFM deve adotar essa posição, porque é nisso que acredito. Creio ser esse um exemplo pertinente, para demonstrar que nem sempre podemos avançar até onde queremos.

No caso da criança anencefálica, embora se trate de um caso peculiar, específico, todas as objeções aqui levantadas, as cautelas, evidenciam que no momento em que autorizarmos o transplante sem que os critérios de morte estejam aceitos, estaremos cruzando um rio. Se quisermos fazer isso, precisamos ter a convicção do que estamos fazendo. A consequência não será isolada, individual. A minha convicção é que nessa situação muito particular não podemos (e vou mais longe, não devemos), sem realizar uma discussão social muito mais ampla, dar um passo que representa uma mudança importante em uma coisa que é muito cara para as pessoas, a questão do que é ou não é vida, do que é ou não é morte.

Por outro lado, concordo que da mesma forma que se faz em outras situações, estando a família decidida a doar órgãos para transplante, é eticamente justificável que a partir do nascimento a criança anencefálica seja considerada como um doador em potencial e que não se aguarde passivamente o momento de sua morte, adotando-se, desde logo, todas as medidas que podem contribuir para o sucesso de uma eventual doação. Não é uma solução perfeita, mas melhora alguma coisa, e nisso não vamos estar inovando nada, apenas vamos ressaltar algo que pode não estar claro. Qual a diferença? É que essa criança não iria ficar recebendo apenas alimentação, conforto, etc., a que

todos os anencéfalos têm direito. Nela, se fosse adequado, poder-se-ia fazer alguma coisa que não se faria num anencéfalo qualquer, por exemplo: ligar um respirador ou adotar outras medidas que ajudem a preservar seus órgãos. Isso seria permitido. Qual a semelhança? A semelhança é que no adulto se faz a mesma coisa, e no doador criança também. Uma vez resolvida a doação, são adotadas todas as medidas capazes de contribuir para que a preservação dos órgãos ocorra da forma mais adequada. Acho que a resposta do Conselho poderia ser dada nessa linha. Permissão irrestrita, sem dúvida, para doação, com a ênfase de que é eticamente permissível que a partir do nascimento sejam tomadas medidas para garantir a preservação dos órgãos.

Resumindo, o que me parece razoável seria o seguinte: em primeiro lugar, a resposta à questão genérica da possibilidade de doação de órgãos por criança anencefálica é categoricamente sim, havendo a disposição dos pais nesse sentido. Entretanto, a doação só será feita a partir do instante em que, pelos critérios hoje aceitos pelo Conselho Federal de Medicina, for constatada a morte dessa criança, respeitadas as peculiaridades inerentes à idade, ao momento em que isso ocorrer. Paralelamente, considera-se eticamente justificável que a partir do nascimento sejam eventualmente tomadas medidas adequadas que garantam a melhor preservação possível dos órgãos destinados a uma futura doação.

---

*Fermin Roland Schramm, bioeticista e sanitarista, Fundação Oswaldo Cruz*

Concordo que a definição de morte é polêmica e que precisa ser esclarecida, que precisamos de uma definição a mais clara e consensual possível, para podermos tomar a decisão menos controversa possível. No caso, trata-se de esclarecer o conceito de morte de um feto anencéfalo, que propriamente não está morto (*dead*), mas "morrente" (*dying*), ou, melhor dito, não propriamente vivo, visto que não tem (nem terá) uma atividade neurológica e cerebral que o torne um ser vivo viável ou "normal".

A esse respeito, é preciso dizer que existe uma diferença substantiva entre um feto anencéfalo e um indivíduo que, por alguma razão, teve morte encefálica. No primeiro caso, nunca houve de fato um indivíduo que em algum momento de sua vida pôde conceber-se e ser concebido como indivíduo numa vida relacional, quer dizer, nunca houve de fato uma pessoa, nem potencial (visto que a potencialidade implica que ela se atualize em algum momento, o que está excluído a priori pela condição de anencéfalo, como nos ensina o diagnóstico baseado em critérios neurológicos); no segundo caso, ao contrário, esta característica já existiu e se perdeu. Ademais, no segundo caso, recentemente surgiram dúvidas entre especialistas, o que o torna muito mais polêmico que o primeiro. Com efeito, se, por um lado, os especialistas aceitam *prima facie* a pertinência semiológica da morte encefálica (cujos indícios são essencialmente a perda irreversível da respiração espontânea, da consciência, dos reflexos cranianos e da atividade elétrica cerebral) para afirmar que o indivíduo está morto (ou morrendo), visto que não existiria mais aquela unidade funcional do organismo, ou integração, assegurada pela consciência e a relação com o ambiente externo; por outro, persistem dúvidas acerca do grau de abrangência desta "integração", visto que existe também uma integração vegetativa, que pode muito bem ser contornada com meios artificiais - por exemplo, por aparelhos. Esta distinção entre os dois tipos de integração é certamente importante para os avanços da clínica e da legitimidade, ou não, da obstinação terapêutica. Além disso, o conceito de "vida artificial", que a tecnociência atual torna possível, implica em complexas discussões sobre as relações entre cérebro e mente - isto é, entre a neurobiologia (que permite a definição de morte encefálica) e a psicologia e a filosofia, que estudam a consciência - e nos ensina que esta é uma qualidade emergente de um sujeito e que não pode, portanto, ser reduzida à sua dimensão objetiva estudada pela neurobiologia.

As conseqüências morais nos dois casos são radicalmente diferentes se consideramos pertinente o fato da existência de uma personalidade, mesmo que esta, que já existiu, não seja mais atuante. De fato, o respeito à pessoa pode ser também um respeito a posteriori, como bem demonstra o culto à memória das pessoas mortas. Mas, no caso de um feto anencéfalo, não vejo como este respeito poderia ser aplicado e, sobretudo, justificado, razão pela qual considero não existir uma verdadeira polêmica fundada em bons argumentos, nem um verdadeiro dilema moral. Existe, é claro, o argumento da "ladeira escorregadia" (*slippery slope* argument), segundo o qual o não-respeito do anencéfalo seria um precedente perigoso porque abriria as portas à eliminação sistemática de todos os fetos indesejáveis e -por que não? - de todos os indivíduos não desejados. Existe ainda o argumento kantiano da "crueldade", segundo o qual a maneira como tratamos um feto anencéfalo seria indício da maneira como poderíamos tratar nossos semelhantes. Entretanto, mesmo os argumentos da "ladeira escorregadia" e da "crueldade" não são, no meu juízo, bons argumentos a priori, válidos em geral e aplicáveis indiscriminadamente. Vejamos com mais detalhes porquê.

Como já foi dito por outros colegas, a questão moral central no caso do feto anencéfalo é a questão da personalidade e da eventual autonomia desse nascituro, ou seja, de sua competência humana (ou humanidade). É evidente que o anencéfalo não terá nenhuma destas características - contrariamente a um humano em morte encefálica, que, supõe-se, já as teve. E é exatamente isso, no meu entender, que permite embasar a legitimidade moral da doação de órgãos do feto anencéfalo.

Reli recentemente o parecer que a Comissão de Harvard emitiu em 1968 sobre morte encefálica como condição para transplantes. Nesse documento, os especialistas citaram o papa Pio XII, que afirmara que a definição de morte é papel dos médicos, não dos religiosos. Sugiro que se aceite *prima facie* esta sábia colocação papal e veja-se se é possível chegar a um consenso médico sobre o feto anencéfalo que, repito, é um caso muito menos complicado que o do paciente em morte cerebral. Entretanto, existe um complicador, visto que o feto anencéfalo ora em exame nascerá, e como nascituro tem potencialmente uma personalidade jurídica que em princípio deve ser protegida (como todo indivíduo que já apareceu no mundo). Por isso, para os juízes a morte encefálica é uma questão juridicamente polêmica, o que não impede a muitos deles legitimar o aborto (como o próprio parecerista justamente lembra) nos casos de feto anencéfalo. Devemos ser coerentes. Se mesmo no campo jurídico é possível pensar que a anencefalia é condição suficiente para o aborto terapêutico, não vejo porque este mesmo argumento não possa ser utilizado para os transplantes, visto que *mutatis mutandis* as condições são as mesmas e as conseqüências também: no primeiro caso, porque evitar-se-ia um sofrimento inútil da gestante; no segundo, porque propiciar-se-ia um benefício ao receptor dos órgãos. Acredito que, neste caso, o argumento utilitarista (reduzir o sofrimento e/ou aumentar a felicidade ou bem-estar complexivos no mundo) seja moralmente válido, senão prioritário. É claro que provavelmente estão envolvidos muitos aspectos imaginários e que sempre existe a possibilidade do deslize moral ou argumento da "ladeira escorregadia", segundo o qual se começa com os anencéfalos e daqui a pouco vamos matar gente para tirar seus órgãos. Mas, como vimos, este argumento não é muito convincente. Ademais, existe uma solução muito simples para evitar tal deslize, consistente em se formular uma legislação rigorosa e que afirme: é possível no caso "A" e não nos outros, por exemplo. Então é preciso ter clareza nos conceitos médicos utilizados e na lei, e coerência nos argumentos morais. Acredito que no caso do nascituro anencéfalo aqui em exame, isso é possível por tratar-se de caso que considero relativamente simples.

Existe ainda outro aspecto que deve ser examinado e que diz respeito à questão de saber se a mãe pode ou não decidir autonomamente. A este respeito lembro que o próprio Conselho Federal de Medicina interveio na polêmica sobre a *Lei dos Transplantes* e da doação presumida aconselhando, no caso de doentes terminais sem competência para decidir autonomamente se serão ou não doadores, o consentimento da família. De novo, temos aqui um problema de coerência na atitude moral: porque pedir o consentimento da família no caso do doente terminal e não à mãe, no caso do anencéfalo? Seria o anencéfalo um indivíduo autônomo? Evidentemente não, portanto o princípio de respeito da autonomia não cabe aqui. Talvez se aplique o princípio de beneficência. Mas quem é o beneficiado? O receptor de órgãos. E o princípio da não-maleficência? Estaria o anencéfalo sendo prejudicado ao ter seus órgãos retirados no momento do nascimento? Acredito que não, pois viveria minutos, horas, dias, semanas e, se a parafernália tecnológica melhorar, talvez meses e anos, mas a custos muito altos. Neste caso, surgem duas outras perguntas moralmente relevantes. A primeira diz respeito a qual será a qualidade de vida que este nascituro provavelmente terá. Praticamente nula. A segunda diz respeito ao princípio de justiça na alocação de recursos, e consiste em perguntar se os recursos utilizados para manter vivo um ser sem praticamente nenhuma qualidade de vida não seriam melhor utilizados para salvar outras vidas. Acredito que sim, sobretudo tendo em conta a escassez crônica de recursos que afeta os sistemas sanitários de todos os países do mundo e, em particular, dos países com menos recursos, como o nosso. Resta ainda enfrentar a questão metafísica mais importante e emotivamente mais espinhosa: é legítimo apressar a morte do nascituro anencéfalo para que seus órgãos se tornem viáveis para o transplante? Em outros termos, posso apressar a morte de "alguém" para favorecer um outro, desrespeitando os supostos interesses legítimos do primeiro para favorecer os interesses do outro? Mas, assim colocada, a questão é mal formulada pois pressupõe duas coisas: a) que o nascituro anencéfalo seja "alguém" (o que é contra-intuitivo porque o anencéfalo não é nem nunca será "alguém", isto é, não será pessoa); b) que ele tenha interesses legítimos (o que só pode ser pressuposto considerando-o uma personalidade jurídica, o que é também contra-intuitivo porque nunca poderá ser sujeito nem de jure nem de *facto* deste direito). Não sou jurista, e provavelmente minha argumentação apresenta certamente falhas técnicas, mas parece-me razoável afirmar que "alguém" em potência que de antemão sabemos que nunca será sujeito (ou pessoa) em ato, não pode ter interesses legítimos. Poder-se-ia pensar que esta questão é análoga àquela dos direitos das gerações futuras, mas não o é porque estas, a princípio, serão constituídas por sujeitos (ou pessoas) que poderão de fato exercer seus direitos a serem respeitados. Em outros termos, o anencéfalo, enquanto pessoa, logo potencialmente titular de direitos, é um argumento que, embora utilizável juridicamente hoje em dia, vem da teologia, mais precisamente de uma leitura apressada de São Tomás de Aquino que, em seu tempo, dissertou sobre os conceitos aristotélicos de *potência* e *ato*, aplicando-os à pessoa para determinar o momento da instauração da "alma" no organismo humano. Agora, para São Tomás, a alma instaurar-se-ia no organismo masculino após 40 dias da concepção e 80 dias no organismo feminino (sic), mas, de qualquer forma, não no momento do "encontro" entre espermatozóide e óvulo, como afirmam os teólogos católicos atuais para justificar, por exemplo, sua condenação do aborto. Portanto, a questão da personalidade de "alguém" que não nasceu ainda, e também que, embora nascido (anencéfalo), não tenha uma "alma" (que exige uma forma de racionalidade, mesmo que incipiente, como o próprio São Tomás de Aquino requer), não pode ser claramente dirimida, razão pela qual a deixamos às especulações metafísicas, talvez respeitáveis, mas certamente inúteis para resolver a questão que nos ocupa aqui. Assim sendo, o anencéfalo é, no mínimo, um ser "precário", visto que não será nunca pessoa de verdade (ou em ato) e, no máximo, uma expectativa de pessoa frustrada, haja vista que embora inscrito na rede simbólica de quem o gerou e de seu entorno nunca realizará tais expectativas, a não ser na "falta" (como diriam os psicanalistas). Em suma, este

"ser" potencial será de fato um "não-ser" atual, sem nenhuma qualidade de vida, a não ser suposta (mas nunca realizada), razão pela qual pode-se até questionar (aristotelicamente) sua potencialidade, considerando-se que uma potencialidade que se sabe de antemão que nunca se atualizará ( a não ser por algum "milagre", que a princípio não pode orientar escolhas razoáveis nem a fortiori escolhas sanitárias) e que vai gastar recursos que poderiam servir para resolver problemas solúveis praticamente só pode ser imaginária!

Por último, resta saber se um anencéfalo, enquanto ser potencial (que nunca se "atualizará"), pode sentir dor. No estágio atual do conhecimento, sabe-se que só existe dor se houver algum sistema receptor da dor, como o sistema nervoso central. Esta questão é moralmente relevante porque (como Peter Singer mostrou) todo ser vivo que possua um sistema receptor da dor tem legitimamente um direito *prima facie* de não sofrer. A questão do sofrimento é, portanto, moralmente relevante. Como não sabemos absolutamente se o anencéfalo sofre ou não, a prudência parece ser a melhor conselheira, desde que não impeça as escolhas que devem ser feitas para evitar males piores. Em suma, parece razoável ponderar os riscos prováveis e os benefícios esperados, optando pelo mal menor! Entretanto, quero deixar claro que não sou (até por motivos de história pessoal) um defensor em qualquer circunstância da legitimidade do ponto de vista utilitarista, pois, caso se apresentasse a ocasião de levar a termo uma gravidez unicamente em função de tornar o futuro nascituro anencéfalo um mero reservatório de órgãos, isso contradiria a cogência *prima facie* dos princípios morais na perspectiva principialista que defendo. Com efeito, uma mera visão instrumental das difíceis questões que dizem respeito à vida e à morte seria dificilmente defensável, até porque os instrumentos estão por princípio a serviço dos fins, dentre os quais situa-se o bem-estar do indivíduo. Por isso, defendo a formulação de uma resolução provisória para este caso específico de "morte encefálica", que deverá ser revista de acordo com os novos conhecimentos que inevitavelmente surgirão. Estou convencido (até por acompanhar o assunto) de que a evolução na tecnologia de clonagem de órgãos provavelmente tornará este tipo de "controvérsia" obsoleto num futuro não muito longínquo. Atualmente, já existem condições para isso e tudo dependerá das escolhas que soubermos fazer na boa direção, o que dependerá, essencialmente, da interação entre especialistas, políticos e opinião pública.

Resumindo, o nascituro anencéfalo como indivíduo titular do direito à vida e à proteção praticamente não existe porque esta sua vida não terá nenhuma qualidade que possa gozar, razão pela qual é sensato afirmar que moralmente não tem este direito. O que existe são os direitos da família (neste caso, o direito em decidir que seu nascituro será doador de órgãos) e o consenso social (desde que bem informado sobre as implicações). Mas existem também os preconceitos sociais, que em alguns casos devem ser respeitados e em outros não.

Fiz toda esta análise para chegar às seguintes conclusões: 1) é preciso identificar claramente o que é um feto e um nascituro anencéfalo, e este é um papel que a clínica deve à sociedade; 2) é preciso distingui-lo de um paciente em morte encefálica, pois os dois não têm, a princípio, o direito aos mesmos cuidados, devido ao fato de que um teve uma história pessoal, ao passo que o outro não - e isso tem conseqüências morais diferentes, que o bioeticista deverá explicar à sociedade; 3) é preciso respeitar o desejo e a culpa da mãe, neste caso, tendo o maior cuidado; 4) é preciso respeitar os medos e as angústias da sociedade, mas não demais porque tais sentimentos podem estar motivados pela falta de informação e pelo preconceito, que já produziu coisas horrorosas. Em suma, sou mais a favor da conclusão do parecerista, desde que sejam respeitadas as seguintes condições: a) que se consiga definir claramente o problema, o que é possível porque existe uma farta literatura sobre o assunto desde 1968; b) que somente depois deste esclarecimento entre especialistas legitimados se discuta o problema com a sociedade, e isso não por algum sentimento corporativo mas sim para evitar especulações indevidas, preconceitos e fundamentalismos que só acabam prejudicando a própria sociedade e a tolerância que deve direcionar sua conflitividade. Sobre a questão específica do direito, ou não, a programar uma vida futura sou bastante radical, embasando minha convicção em alguns conhecimentos que tenho como cientista social. Acho que o ser humano programa, antecipa, torna-se cada vez mais artificial, ou natural-cultural, para sobreviver e melhorar seu bem-estar, visto que utiliza medicamentos e biotecnologias contra a dor, as faltas e para melhorar suas performances; utiliza ferramentas e máquinas cada vez mais sofisticadas para cumprir seus papéis esperados socialmente e, sobretudo, tenta encarar o futuro da maneira mais pragmática possível, mesmo que isso implique em renunciar em algumas dimensões de sua "alma", tradicionalmente entendida. Afinal, a revolução biotecnocientífica (como costume chamá-la) é um paradigma que não implica somente um outro olhar sobre o que se pode fazer, mas também sobre o que se pode ou não fazer, o que implica necessariamente uma moral evolutiva capaz de ser ao mesmo tempo suficientemente eficiente, para não adotar a política do avestruz (como diria meu amigo L. D. Castiel), e moralmente prudente sem ser "covarde".

Dito isso, quero deixar claro que minha análise decorre do fato de não ser somente bioeticista, mas também sanitarista e cientista social, o que me torna particularmente sensível à complexidade desse tipo de questão, certamente polêmica, embora tenha me esforçado, aqui, em defender meu ponto de vista "simplificando" o problema para fins que chamaria de didáticos. A este respeito, quero lembrar que se não houvesse polêmicas e dilemas morais a Bioética não teria surgido e as intuições morais do senso comum e as morais tradicionais seriam provavelmente suficientes para resolver eventuais problemas. Concordo com as afirmações dos colegas de que não podemos reduzir o ser humano ou a pessoa a uma questão meramente instrumental. Contudo, os aspectos instrumentais não devem ser minimizados quando deve-se resolver concretamente um problema, como é o nosso

aqui e como são todos os problemas das UTIs. Por quê? Falando agora como sanitarista: os recursos humanos e tecnológicos são limitados e não podem ser desperdiçados em operações de pouca resolubilidade ou fúteis, caso contrário infringiríamos o princípio da justiça, talvez o princípio *prima facie* da Bioética, que tem uma prioridade lexical sobre os demais princípios (beneficência, não-maleficência, autonomia) para um bioeticista-sanitarista, considerando que tais recursos poderiam ser disponibilizados para resolver outros problemas mais "urgentes" do ponto de vista da saúde pública, porque referentes à maioria da população. Este problema tem, necessariamente, uma importante dimensão instrumental - a otimização dos recursos -visto que implica em adequar da melhor maneira (ou da menos ruim) possível os meios disponíveis aos fins almejados. Com isso, não quero dizer que todos os aspectos relativos ao indivíduo, ou à pessoa, devam ser subsumidos à dimensão coletiva (caso contrário desrespeitaríamos os direitos das minorias, o que seria antidemocrático), mas que na Saúde Pública não existe solução de continuidade lógica entre o individual e o coletivo, ou seja, que em caso de conflito entre estas duas dimensões o sanitarista, coerente com sua vocação, deverá necessariamente privilegiar a dimensão coletiva. Sei muito bem que isso não é simples e que se trata de uma escolha, muitas vezes trágica, mas são esses tipos de escolhas às quais o sanitarista será cada vez mais chamado a responder naquela que Daniel Callahan chamou a "cultura dos limites" vigente em nossas sociedades e, a fortiori, nas sociedades futuras, a menos que se acredite na capacidade humana em gerar novos recursos *ad infinitum*, o que é em princípio possível (como parecem indicar os avanços promissores nas pesquisas sobre a clonagem de órgãos e tecidos), mas não necessariamente realizável.

Concluindo, acho que discussões como esta devem ficar em aberto e que os especialistas devem esforçar-se para chegar a algum acordo sobre os traços pertinentes de cada caso polêmico, visto que não existe mais o consenso a priori sobre o que é bem e mal numa sociedade complexa e democrática contemporânea, onde vige uma pluralidade de visões legítimas acerca da pertinência e da legitimidade. Esta dinâmica discursiva é condição necessária (embora talvez não suficiente) para que se desenvolva um debate social sem fanatismos, que seja ao mesmo tempo prudente e pragmático, sobre os desafios presentes e futuros acerca do bem-estar humano, individual e coletivo, em seu meio natural e técnico-cultural efetivamente possível. Este debate deverá acontecer em níveis e graus de complexidade diferentes, em conformidade com as certezas disponíveis e as dúvidas a serem esclarecidas. É claro que a complexidade na qual filósofos e teólogos deverão atuar será provavelmente maior, porque deverão, a princípio, considerar todos os pontos de vista existentes para julgar de forma racional e imparcial os vários argumentos em campo. Já no nível das lideranças políticas, a complexidade será provavelmente menor, haja vista que quem decide deve necessariamente reduzir a complexidade do problema enfrentado, embora tenha que ter suficiente sensibilidade para que as decisões sejam incorporadas no ethos do senso comum, que em última instância aprovará ou não tais decisões. Mas se este ethos não for suficientemente informado (por falta de clareza dos especialistas ou por falta de sensibilidade dos políticos), as conseqüências poderão ser desastrosas. Em suma, é preciso ter bastante prudência e sabedoria para que a sociedade, que procura suas respostas no meio das dúvidas trazidas pelas transformações que a biotecnociência contemporânea propicia aos humanos, possa enfrentar da melhor maneira possível a precariedade e mortalidade de seus indivíduos e populações, preocupando-se, em particular, em reduzir o abismo existente entre sua competência técnica e sua competência moral. Mas, para isso, é preciso também pensar numa moral evolutiva, capaz de adaptar-se ao mundo sem contudo perder seu poder de crítica racional e imparcial deste mesmo mundo.

---

*Sueli Gandolfi Dallari, advogada; membro do Conselho Editorial da revista Bioética; professora de Direito Sanitário na Universidade de São Paulo*

Parece-me que a grande questão seja a mudança do critério de definição de morte. Até aqui tem sido usado um critério exclusivamente médico. É necessário reconhecer, portanto, que existe - na prática - uma definição legal de morte que utiliza critérios técnicos, médicos. Legalmente, pode-se, perfeitamente, introduzir a categoria "anencéfalo" no critério de definição de morte, desde que - formalmente - bem descrita. O Direito aceitaria tal solução com tranqüilidade. Entretanto, é prudente lembrar que se estaria modificando aquele critério, usando-se parâmetros diferentes dos que têm sido usados para definir a morte. Assim, posta a questão em termos estritamente legais, trata-se de problema bastante simples.

O grande foco desta discussão, entretanto, é a questão ética que fundamenta o discurso legal. Ela aparece resumida em nossa Constituição, nos Princípios Fundamentais, onde está escrito o que a sociedade brasileira considera eticamente digno de defesa por meio de leis. Na forma como se organizou juridicamente, em 1988, a sociedade brasileira se quer solidária. De fato, o artigo 3º, inciso I da Constituição da República, afirma que constitui objetivo fundamental da República Federativa do Brasil "construir uma sociedade livre, justa e solidária". A solidariedade foi, portanto, elevada à condição de princípio fundamental da Constituição. Mas a Constituição diz também que é fundamento da República Federativa a dignidade da pessoa humana (art.1º, inciso III). Assim, solidariedade e dignidade da pessoa humana são valores que devem ser especialmente considerados ao se examinar a questão proposta (deve-se incluir a categoria "anencefalia" no critério da definição de morte para eventualmente viabilizar uma doação de órgãos?), uma vez que constitucionalmente exigíveis.

Creio, do que pude apreender do debate com os médicos, meus colegas de Conselho, que não existe grande dificuldade técnica para a proteção e o respeito da dignidade do anencéfalo. Poder haver, contudo, um problema ético-jurídico na consideração da solidariedade e da justiça social, quando devem ser respondidas sérias questões referentes à alocação de recursos para a saúde, entre nós sempre escassos. Trata-se, então, do - infelizmente - já tradicional dilema, bem caracterizado por nossas UTIs: possibilidade de oferecer tratamento conforme ao melhor estado da arte e de alto custo para poucos versus necessidade de assistência simplificada e de baixo custo para muitos. Desse modo, se é verdade que para, eventualmente, viabilizar a futura utilização de seus órgãos o anencéfalo deve ser mantido em UTI, é imperativo que se busque e se adote o comportamento mais adequado à instauração de uma sociedade justa e solidária, considerando, também, é claro, a generosidade da doação em face da necessidade dos transplantes de órgãos e tecidos.

Em termos práticos, para concluir o exame do aspecto legal da questão, quero lembrar que quando se jurisdicizam questões éticas deve-se buscar a forma legal que permita o maior pluralismo possível. A lei deve favorecer o pluralismo, especialmente quando diversas posições éticas podem ser respeitadas. E esse parece ser exatamente o caso aqui discutido: não existe segurança sobre a conveniência de alterar-se a legislação da corporação médica para modificar o critério de definição de morte - o que, é necessário recordar, irá alterar, por sua vez, a legislação nacional, baseada no critério médico. Assim, caso nenhuma alteração seja feita, permanecendo o critério anterior (exigindo-se, portanto, a morte encefálica para que se permita a doação de órgãos), permanece, também, a possibilidade de um bebê anencefálico ser doador, uma vez que para - eventualmente - viabilizar a utilização de seus órgãos será necessário, apenas, persistir no esforço de preservação dos órgãos após declarada a morte encefálica. Essa deve ser, então, a melhor solução jurídica, aquela que respeita o pluralismo social.

Considerando os aspectos jurídicos envolvidos e, igualmente, a realidade cultural brasileira, parece-me que se deva manter o anencéfalo clinicamente assistido até que, efetivamente, seja preenchido o critério de morte encefálica para a definição da morte, hoje em vigor. Caso isso não seja feito, de acordo com a legislação atual se estaria cometendo homicídio. Objetivamente: a lei aceita o critério médico, o critério definido pelo Conselho Federal de Medicina - e, hoje, existe diferença entre anencefalia e morte encefálica. Além disso, é importante lembrar que, atualmente, constitucionalmente, os pais não podem comprometer a criança anencéfala com a doação de órgãos. Isto é contra um princípio constitucional que nos obriga a colocar a dignidade da pessoa humana e a promoção do bem de todos, sem qualquer forma de discriminação, como fundamento da organização social.

Enfim, o debate sobre esse tema apresenta, ainda, dos pontos de vista ético e de valores, algumas incertezas. Acredito, portanto, que se deva decidir pela opção de maior prudência. Essa é uma discussão quando pode ser só médica, há uma questão posta para a sociedade brasileira e é ela quem deve promover tal discussão. Não podemos ter a pretensão, nós, e nem mesmo toda a classe médica, de querer resolvê-la isoladamente. Por essas razões, creio que a posição mais sábia seja a mais prudente, isto é, o Conselho não precisa alterar o critério de definição de morte, uma vez que o estrito cumprimento da regra não impede ou dificulta a doação e não estamos - sociedade brasileira - seguros, ainda, sobre o sentido das mudanças que queremos. Por outro lado, trabalhe para que, em relação ao anencéfalo, seja promovida uma discussão ampla e profunda, bem mais ampla e mais complexa do que aquela restrita ao âmbito médico.

---

*Volnei Garrafa, cirurgião-dentista e bioeticista; editor associado da revista Bioética; coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília*

Em termos da sociedade civil organizada, não há dúvida que o Conselho Federal de Medicina representa, hoje, uma das entidades de referência no que diz respeito à defesa da cidadania e dos direitos humanos no Brasil, avançando, algumas vezes, além daquele ponto em que a própria sociedade está estacionada na sua visão de moralidade, o que é bastante salutar. Exemplo recente foi aquele constatado no início desta década, quando as posições lúcidas e firmes do CFM proporcionaram o avanço atualmente representado pela homologação do conceito de morte encefálica. Apesar de, naquele momento, a população não entender o que a mudança realmente significava, este era o encaminhamento mais acertado a ser formulado de acordo com a evolução científica e tecnológica hodiernamente verificada.

Este papel de destaque no que se refere a propostas de avanços, no entanto, envolve grande responsabilidade. Tanto entidades como governos não devem perder de vista a necessidade de um determinado equilíbrio, mesmo que dinâmico e algumas vezes até instável, entre os padrões de moralidade verificados na sociedade e o conteúdo das resoluções, códigos e leis. Para que as mudanças sejam realmente efetivas e assimiladas pela sociedade, os processos transformadores precisam ser implementados com firmeza, mas, sempre, com muita prudência.

O governo brasileiro rompeu unilateralmente com este equilíbrio, por exemplo, no recente caso da implantação da lei da doação presumida de órgãos, cujo teor prevalecente na votação final do Senado da República foi, desde o início das (insuficientes) discussões, criticado pelo CFM. O fracasso na implantação da nova legislação está

comprovado pela rejeição da sociedade brasileira à mesma, traduzida pelos elevados e crescentes índices de explicitação de negativa à doação através dos documentos públicos de identificação (cédula de identidade e carteira de motorista). A partir da constatação desta não-aceitação, a Procuradoria Geral da República, através dos organismos de defesa da cidadania, começa a questionar o assunto, assim como o próprio Ministério da Saúde parece estar de acordo com a necessidade de sua imediata revisão.

Segundo a filósofa espanhola Adela Cortina, estamos vivendo a era de "uma ética sem moral" (Ética sin moral, Tecnos, Madrid, 1995, pp. 207-215). A ética corre o perigo de cair na chamada "falácia abstracionista" quando passa a considerar exclusivamente o "racional", deixando de lado os aspectos "tendentes" ou "relativos" envolvidos nas questões em estudo. O temor é de que, dado todo este abstracionismo, as decisões degenerem para uma ética não-valorativa, da mesma forma que os cientificistas radicais desejaram no passado uma ciência livre de valor.

É indispensável, no meu entendimento, que a moral (mores = costumes) seja levada em consideração na tomada de decisões éticas. Se a ética se tornou codificada e sob certos ângulos até "legalista", através dos tempos, a moral, por outro lado, é legítima, é pulsante nas sociedades pluralistas democráticas. O desafio colocado frente ao presente caso de anencefalia é, exatamente, equilibrar a decisão ética (formal) com a tendência moral societária, sem perder de vista a necessidade de avançar no tema, respeitando a contradição sem romper com a unidade. Em Bioética, sabemos que nem sempre isso é possível, apesar de desejável.

Recentemente, tivemos a oportunidade de participar de um ilustrativo debate na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério da Saúde, com relação ao Projeto Sentinela, encaminhado pelo programa de combate à AIDS. No referido projeto, de certo modo entravam em choque a autonomia e os possíveis benefícios individuais de sujeitos sociais, contra as óbvias vantagens coletivas que uma proposta de mapeamento epidemiológico, como era o caso, viria proporcionar em termos de delineamento de focos e estratégias de comunicação de massa, estabelecimento de medidas preventivas direcionadas a grupos específicos, priorização na alocação de recursos, etc. O coletivo, no caso, foi privilegiado em detrimento do individual. Mas isso deve acontecer sempre? Se possível, acredito que devemos trabalhar no sentido da maximização das possibilidades de equilibrar estas duas vertentes, privilegiando, assim, a ambas, com o menor prejuízo possível. Ao desejar doar os órgãos de seu filho anencéfalo, a mãe age autonomamente no sentido de beneficiar outra(s) pessoa(s). Já que ela manifestou explicitamente este desejo, é seu direito que seja atendido, principalmente devido ao fato que isso não envolverá prejuízos para outras pessoas; pelo contrário poderá trazer benefícios.

Paralelamente, o problema central relativo à doação de órgãos humanos não é a falta dos mesmos, mas sim a incapacidade de o sistema público captá-los com a agilidade necessária para o seu aproveitamento imediato, respeitando a lista única dos receptores que estão na espera. Na situação (rara) de possível doação futura de órgãos de um feto anencéfalo, mesmo considerando-se a hipótese de que o mesmo alcance os nove meses e do caso ser paradigmático para a tomada de decisões futuras, muitas nuances da questão devem ser levadas cuidadosamente em consideração; até mesmo frente a situação ora em debate, em que tanto o aspecto individual (autonomia da mãe) como o coletivo (possibilidade de aproveitamento dos órgãos para benefício de outras pessoas) estão em consonância. Entre outros, deve-se considerar, por exemplo, o tema do possível sofrimento e da impossibilidade de definição da morte cerebral por tratar-se de um anencéfalo na primeira semana de vida. O desafio está em direcionar o pêndulo que mantém as questões da moralidade e da ética em equilíbrio - de acordo com a linha de pensamento acima exposta -no sentido correto.

Um aspecto, no entanto, parece-me claro. Qualquer resolução futura emanada do CFM para o presente caso deverá levar em consideração (ou pelo menos analisar) a questão da eutanásia passiva. Quando a criança nascer, apesar do prazo mínimo de vida que terá, deverá ser mantida em tratamento permanente visando ao prolongamento máximo possível de sua "vida"? Ou simplesmente ser "controlada" até o cessamento dos sinais vitais? Na primeira situação, não se trata de um prolongamento desnecessário de vida, já que o final da caminhada, que está muito próximo, é imutável e irreversível? Acredito ser fundamental estabelecer o momento em que o suporte pode e deve ser retirado, diante das diversas dúvidas que temos frente a um possível quadro de dor (e sobre isso é indispensável que neurologistas, neonatologistas e pediatras se manifestem), aos critérios de doação dos órgãos, ao critério de morte encefálica, entre outros aspectos.

É sabido que aproximadamente 95% dos fetos anencefálicos morrem em até uma semana após o nascimento, a maioria nas primeiras horas de vida. Assim, a prudência e o equilíbrio, para a tomada de decisão, são indispensáveis. Em nome de avanços conceituais, frente a determinadas situações delicadas, como a presente, como já foi dito, devemos caminhar com cuidado. Em outros lugares onde esta situação já foi superada as decisões consideraram o grau de desenvolvimento cultural verificado no país, fatores históricos, sociais, econômicos, etc.

Este é o grande desafio da presente reunião: proporcionar ao Conselho um pouco de clareza em um campo onde a iluminação moral (e ética) é ainda insuficiente para clarear todo o ambiente. Com a defesa do conceito de morte encefálica o CFM fez o país avançar; neste momento, encontra-se diante de desafio e compromisso semelhantes, devendo cuidar para manter os avanços em consonância com a realidade (individual e coletiva) constatada em

nossa sociedade. Pessoalmente, acredito que no caso de manifestação explícita da mãe (ou do casal) essa deva ser respeitada. Em casos de não manifestação ou em casos de desejo dos pais em abortar o feto, dependendo do estágio de seu desenvolvimento, a prática do abortamento parece-me perfeitamente defensável. Frente a possibilidade de que a gravidez do feto anencéfalo, por diferentes razões, venha a ser levada a termo, penso que deva acontecer exclusivamente o suporte necessário para que suas funções vitais cessem, sem qualquer possível sofrimento, sem dor. Neste caso, estaríamos diante de uma situação de eutanásia passiva, o que requer outras análises e envolve outras responsabilidades, as quais creio já estar na hora de a sociedade brasileira enfrentá-las.

Encerrando a presente intervenção, gostaria de enfatizar que minha posição não é fechada. Apenas tento levantar preliminarmente o dilema do individual (direito autônomo das pessoas sobre seus corpos) e do coletivo (possíveis avanços referenciais nos códigos e nas leis) para refletirmos em grupo, com o objetivo comum de suplantar as visões individuais na busca de um consenso que seja o mais ajustado possível ao atual momento de desenvolvimento histórico e cultural do país.

---

*Márcio Fabri, teólogo; diretor do Instituto Alfonsianum de Ética Teológica (São Paulo)*

Entendo que, no referido caso clínico, há dois conceitos de fundo muito importantes para o discernimento ético: o de *pessoa humana* e o de *morte*. De fato, o dilema ético não se colocaria nesses termos se o feto ou neonato anencefálico fosse considerado morto ou simplesmente não-pessoa humana. Mas estes dois conceitos são complexos e polêmicos. E especialmente sobre o primeiro pesa, inclusive, um ceticismo quanto a possibilidade de consenso. Não obstante a dificuldade conceitual, pode ser útil uma aproximação, ainda que narrativa, deste caso clínico por meio destes eixos.

Sabemos que os clássicos da filosofia medieval diziam ser preciso um mínimo de organização da matéria para se poder falar de um ser animado, e no caso humano, de uma pessoa humana. Indicavam, assim, na gestação do ser humano, um tempo para sua formação corpórea mínima e um momento posterior para a "infusão da alma". Esta ocorreria 40 dias após a concepção, no caso de fetos masculinos, e 80 dias, nos femininos. Não estamos repondo estas afirmações, como também não cabe aqui discorrer sobre suas razões, nem responder à discriminação sobre as mulheres. É interessante notar que, na lógica deste raciocínio, cabe a pergunta se os fetos, na condição de anencéfalos, reúnem o mínimo de organização corpórea suficiente para serem assumidos como pessoas humanas. Concluindo-se pela negativa, cessaria o dilema ético da interrupção da gravidez e da utilização de seus órgãos após o nascimento

Com a contribuição de correntes do pensamento contemporâneo, este assunto toma outro caminho. Compreende-se que, para além das características biológicas do feto, o ser humano necessita de um processo de humanização, pelo qual o novo ser entra na rede de relações humanas como um sujeito de dignidade humana. Necessitamos de critérios éticos para reger o processo de humanização (veja, por exemplo, tendências de "humanizar" de certa forma os animais). Com tais critérios responderíamos à questão: devemos "humanizar" um feto anencefálico ou cabe antes abandonar tal processo, devido aos inúmeros limites de suas condições?

Sem receios, podemos admitir que os critérios de humanização do ser humano têm raiz nos diferentes momentos culturais da humanidade e de seus contextos. Critérios baseados nas informações sobre o próprio feto; critérios ideológicos e interpretativos do ser humano; critérios oriundos de uma consideração de conflitos situacionais. Daí as diferentes conclusões morais sobre o abortamento que vão se propondo nas sociedades. Mas a validade de tais critérios deve ser examinada constantemente pela ética, pois esta não se compõe simplesmente de moralidades estabelecidas.

Em nossos tempos, uma tendência é buscar na *razão* instrumental os critérios para quando e como "humanizar". Isto leva a conferir valor e dignidade ao ser humano, pelo crivo de sua funcionalidade, eficiência, utilidade, previsão de duração de vida. Vidas sem tais perspectivas são descaracterizadas e descartadas. O ser humano seria um instrumento, dispensável quando já não servisse. Podemos verificar a ambigüidade destes critérios em genocídios históricos e nas atuais desigualdades que crescem no mundo, deixando exposta a vida dos pobres e dos despossuídos. Este critério pode estar sutilmente presente quando se decide com pleno poder sobre o feto ou o neonato anencéfalos, alegando os insuperáveis limites de sua condição.

Uma contraproposta é colocar o ser humano anencéfalo na rede de relações simbólicas que superam as meras eficiências instrumentais. Fruto de uma gestação biológica humana, coloca-se no contexto de um ser humano em formação. Seus graves limites não legitimam sua destruição ou a utilização de seus órgãos, pois nele se adensam significados humanos que levam a respeitá-lo em seus próprios limites. Respeitá-lo, assim, é respeitar a nossa própria condição em suas potencialidades e limitações pois, em última análise, não temos bases suficientemente sólidas para separar os fetos e neonatos anencéfalos das origens e processos comuns da formação de nosso próprio ser.

O conceito de morte nos casos de anencefalia é outro aspecto que merece atenção. É preciso notar aqui, por um lado, um dado biológico e técnico, transformado em grande parte em atual consenso, segundo o qual a morte se entende como *cerebral* e não apenas *encefálica*. Fetos e neonatos anencéfalos são, portanto, seres vivos até que se lhes ocorra a morte cerebral. Para efeito de transplante, encontram-se neste sentido em paridade de situação com pessoas adultas em estado de morte encefálica, mas não cerebral, sobre as quais não se admite a retirada de órgãos. Por outro lado, os casos de anencefalia permitem perceber como manejamos a morte nas situações-limite. Duvido que, se houvessem recursos técnicos para tanto, eticamente devêssemos fazer esforços para prolongar a vida de um neonato anencéfalo. Como também seria eticamente inaceitável, se houvesse meios, prolongar sua vida para torná-lo um banco de órgãos em disponibilidade. Isto significa que há um respeito por sua condição humana, e ao mesmo tempo uma acolhida à sua morte previsível e admissível.

Que conclusões tirar para um procedimento hoje comum na sociedade sobre a doação de órgãos de neonatos anencéfalos? Resumiria as considerações em quatro pontos: primeira, seria a de não entregar as conclusões simplesmente ao âmbito dos critérios subjetivos; desistir da discussão considerando que esta seria por demais emocional ou vinculada a inamovíveis convicções, particularmente religiosas. Não obstante as dificuldades, é importante persistir na discussão dos critérios em busca de objetividade e da formação ética de consensos; segunda, seria ter sempre em conta que a complexidade da vida exige interdisciplinaridade e, portanto, abertura às várias percepções do tema. É uma herança da humanidade termos uma visão plural e percepções progressivas. O que não podemos é transformar a consciência da complexidade em pura perplexidade. Então, trata-se de reunir um mínimo necessário de referenciais e construir uma decisão ou resolução; terceira, seria o tipo de encaminhamento concreto para a doação de órgãos de neonatos anencéfalos (não entramos na questão ética do abortamento). Diria que os critérios éticos para este caso devem ser buscados na analogia com os casos de adultos com morte encefálica, mas não cerebral. Separarmo-nos desta analogia nos expõe ao risco de muitos casuismo; quarta, seria manter a consciência de certa provisoriade em nossos discernimentos éticos aplicados. Significativas mudanças na percepção dos problemas podem levar a mudar as resoluções. Sem comprometer a seriedade e estabilidade das decisões, não seria demérito para um Conselho mudar o teor de uma sua resolução diante de novas percepções capazes de afetar o juízo ético proferido. Ao contrário, este seria um sinal de que o Conselho se pauta realmente pela ética.

---

*Joaquim Clotet, Ph.D. em Ética; membro do Conselho Editorial da revista Bioética*

Este e outros casos semelhantes, como o drama recente do menino Gabriel na Itália, têm ocupado jornalistas e preocupado médicos e bioeticistas de todo o mundo. Há divergências, porém, nos estudos feitos e nas soluções apontadas. Isso não é uma novidade. Trata-se, sim, de uma das características da ética contemporânea. O *pluralismo moral* é um elemento próprio da nossa sociedade hodierna. Como constata o metaético britânico R. M. Hare, não existe uma única filosofia moral aceita por todos. É por causa disso que estamos aqui reunidos, representantes do mundo da medicina, do direito, da teologia e da ética, dialogando para tentar uma visão mais ampla dos diversos problemas que concorrem nesse caso de anencefalia e, na medida do possível, chegarmos a uma ou mais soluções aceitáveis.

O meu posicionamento no caso em questão é que o feto anencefálico é um ser humano com vida. O problema reside na *qualidade* e no *respeito* devidos a essa vida. Por essa razão, a vida desse ser deve ser respeitada e ele não pode ser considerado apenas como um reservatório de órgãos para transplantes. Sendo como ele é, um ser humano, ainda que com uma qualidade de vida problematizada, na minha opinião os órgãos só poderiam ser extraídos para transplantes quando a *morte encefálica* for comprovada. Com isso, lembro e considero apropriada a *Recomendação 1.100 do Conselho da Europa*, que diz o seguinte: material biológico de embriões e fetos mortos pode ser usado para fins científicos, preventivos, diagnósticos, terapêuticos, farmacêuticos, clínicos e cirúrgicos.

Consideraria abusiva e prepotente uma lei que determinasse *a priori* que todos os fetos anencefálicos são doadores de órgãos. Neste caso, estaria faltando um elemento essencial da ética médica: o *consentimento informado ou esclarecido* dos pais. Há outro elemento importante a ser considerado: tanto o doador como o receptor de órgãos estão vinculados ao médico e devem, portanto, ter seus direitos e deveres protegidos. Cabe, em consequência, ao profissional da medicina zelar para que os direitos de ambos, doador e receptor, sejam respeitados. Agir de outra forma seria contribuir para uma injustiça, quer dizer, tratar-se-ia de uma conduta eticamente *errada e reprovável*. Cabe ao Conselho Federal de Medicina, além de outras instituições, educar e esclarecer a população sobre a relevância da doação de órgãos. Essa seria uma ocasião ímpar para o exercício da solidariedade em escala nacional.

Não vou aqui aprofundar-me no conceito de *pessoa humana*. Afirmei acima que o feto anencefálico é uma vida humana. Parece-me que todos aceitamos essa afirmação ou princípio. A discordância seria manifesta se eu afirmasse que o feto anencefálico é uma pessoa humana. O termo *pessoa* é um *conceito filosófico*. Mesmo dentro da história da filosofia as definições são diferentes em decorrência do posicionamento conceitual diverso dos

autores que formulam os princípios. Dificilmente chegaríamos a um consenso sobre o significado de pessoa num colóquio entre cientistas e humanistas, como é o nosso. Por esse motivo, não vou insistir nesse tema. A prova da dificuldade de conceitualização do termo *pessoa* reside, como já disse, no posicionamento diferente dos diversos autores. Assim, por exemplo, para o romano Severino Boethius, autor do século VI e um clássico no tema que nos ocupa, a pessoa é a substância individual de natureza racional, conforme diz na sua obra *Liber de persona et duabus naturis*. Para o prussiano iluminista I. Kant, grande mestre da ética do século XVIII, na sua obra *Fundamentação da metafísica dos costumes* a pessoa é o ser racional, algo que não pode ser usado só como meio, pois restringe toda arbitrariedade e é um objeto de respeito. O contemporâneo estadunidense, da Universidade de Harvard, John Rawls, caracteriza a personalidade moral como o resultado e composição de uma concepção de bem e um sentido de justiça, conforme ele próprio expõe na sua obra *Uma teoria da justiça*. As três concepções, todas altamente representativas, são, porém, diferentes. Qual a mais significativa? Qual a mais apropriada para o caso que nos ocupa? É difícil, neste momento, achar uma resposta. Podemos, além do que já foi colocado, lembrar a definição de pessoa, dada há pouco, numa entrevista, pelo lombardo Dario Fo, prêmio Nobel de Literatura de 1997. Diz esse comediógrafo e escritor: eu só admitiria como pessoa aquele ser que é capaz de sorrir. Só depois do primeiro sorriso é que eu diria que é pessoa. Evidentemente, a nossa dificuldade em definir a pessoa aumentou após essa definição, e a mesma chegou a transformar-se em perplexidade.

Gostaria de encerrar minha colocação com um chamado à *phronesis*, a virtude aristotélica da prudência, com o sentido genuíno que Aristóteles dá à mesma na sua obra *Ética a Nicómaco*. A prudência como virtude do agir correto, a capacidade do pensar certo para agir direito. Não há dúvida de que este é o nosso interesse principal neste foro distinto e relevante.

---

*Sérgio Ibiapina Ferreira Costa, médico, coordenador do debate; vice-presidente do Conselho Federal de Medicina; editor da revista Bioética*

Gostaria de relatar um episódio, a propósito dessa questão de transplante de anencéfalo, ocorrido dez dias atrás. Encontrava-me em Brasília, no CFM, quando me foi passada uma ligação telefônica de Rondônia. Tratava-se do diretor-técnico de um hospital, muito aflito, que estaria com uma criança anencefálica e havia a disposição de uma pessoa, no Paraná, fretar um jatinho para buscar a criança, ou então os órgãos, com a finalidade de transplantá-los em um filho. Perguntava o diretor que atitude deveria tomar nessa circunstância, e realmente não tive a resposta. Disse que o Conselho Federal não estabelecera nenhuma posição a esse respeito e que a atitude mais prudente seria realmente não permitir esse tipo de doação.

A primeira pergunta que faço é se os pais podem levar uma gravidez de um feto anencefálico a termo. Acho que isso é possível, um consenso acordado por todos. É salutar, até, que um casal tenha que passar por todo esse calvário. Trabalho em maternidade e sei o que é uma mãe receber um diagnóstico de feto anencefálico depois de catorze, quinze semanas de gestação, ter que prolongar sua gravidez por quarenta semanas e, aí, interrompê-la mediante uma cesárea. Mas a pergunta mais importante para mim, que não vi respondida, é: os pais podem comprometer esse nascituro com a doação? Ou seja, se os pais podem comprometer esta criança que vai nascer, anencefálica, com a doação? Já antecipar o destino desta criança, porque uma coisa é ela nascer e, diante do fato concreto, ainda que com pouco tempo de sobrevivência, poder realmente ter uma convivência pequena, às vezes importante para o casal; outra coisa é a hipótese colocada pelos médicos de que aquilo é realmente um feto que não terá sobrevivência, ou seja, dentro de poucos dias morrerá, aí sim uma decisão ser tomada poderá ser entregar os órgãos da criança para doação. Mas no caso em tela trata-se da antecipação, na vigésima-quinta semana, na qual os pais já se comprometem que esse feto, na realidade, terá essa utilidade, ser doado para alguém que necessita de um de seus órgãos. E para isso, tanto na primeira como na segunda hipótese teremos que ter critérios biológicos. Critérios mesmo, e isso foge realmente do hoje estabelecido. Já mudamos a resolução do CFM - que anteriormente ia até o limite de dois meses, hoje já estamos em sete dias - e é provável que até possa ser novamente alterada para realmente inserir essa situação do anencéfalo, ou então fazer-se uma resolução em separado. Mas sem critérios fica muito difícil passar para a sociedade que, na realidade, o Conselho Federal de Medicina tem critérios corretos, do ponto de vista científico. Se efetivamente procurarmos agasalhar situações que vão surgindo do dia-a-dia sem mudarmos os critérios, torna-se difícil. É claro, os juízes dão permissão para que se possa interromper a gravidez diante de outras situações que não a dos anencéfalos. Acredito que na elaboração do parecer, o parecerista do CREMESP valeu-se de um princípio que todos concordamos, o princípio de autonomia da família - dos pais no caso -, para que essa criança pudesse realmente servir - um critério de solidariedade, por sinal muito bonito, louve-se - para salvar uma outra vida de alguém que não tem realmente como recuperar a sua saúde ou a sua vida a não ser mediante um transplante. Então, em resumo, minha preocupação maior é justamente isso: estamos antecipando a cada dia mais o destino das pessoas que irão nascer. Então, se pudermos daí por diante programarmos, e aqui é uma programação sim, tenho uma possibilidade de interromper essa gravidez mediante uma liminar. Mas não, aqui me comprometo a levar essa gravidez a termo, com a finalidade de tornar o filho um doador.

---

O CFM, assessorado por várias sociedades científicas, acumulou ao longo de muitos anos uma considerável massa de conhecimentos a respeito do tema "morte encefálica", regulamentando através de duas resoluções o processo de sua verificação. É uma questão importante sobre a qual freqüentemente surgem dúvidas e solicitações de esclarecimento. Há na literatura um artigo interessante - "Quanto do cérebro deve morrer na morte encefálica?". Ele antecipa a discussão de "morte cortical" e é sob essa ótica que impõe-se a discussão da utilização de órgãos de anencefálicos.

A questão nasce com a baixa oferta de órgãos nessa faixa etária muito especial. A estimativa atual é de que, por ano, nos Estados Unidos da América, nasçam entre 1.000 a 2.000 anencefálicos, dos quais apenas 5% conseguirão atingir o sétimo dia de vida, o que representa, portanto, uma fonte limitada de disponibilidade de órgãos.

O ponto fundamental da discussão é a regra fundamental do "doador morto", ou seja, a utilização de órgãos deve ser precedida da comprovação incontestada da morte do doador, num momento em que ainda esteja mantida a perfusão adequada dos mesmos (morte encefálica). Os anencefálicos não apresentam as estruturas corticais, portanto não desenvolverão sensopercepção que venha a servir de base para o desenvolvimento de uma consciência. Mas têm tronco cerebral funcionando, o que lhes garante manter funções vitais e alguns reflexos de natureza complexa, ainda que limitados a poucos dias, às custas de cuidados especiais. Portanto, neles inexistente atividade cortical mas há atividade encefálica, ainda que transitória, caminhando inexoravelmente para a morte.

Nos anencefálicos, a constatação da morte encefálica através de critérios clínicos poderia ser feita através de protocolos específicos adaptados para essas situações. Já os exames complementares atuais não teriam aplicabilidade por dificuldades ligadas à própria natureza do defeito anatômico de base.

As dificuldades para verificação da morte encefálica em anencefálicos nos leva a uma interrogação: haverá "vida" nos anencefálicos, no sentido de integração com o ambiente? Inexistindo sensopercepção e consciência, não haverá mente, ou seja, não houve e nunca haverá experiência psíquica, portanto não haverá "ser". Dessa forma, o anencefálico não teria status de pessoa, mas sim um erro essencial de formação, constituindo-se em mero aglomerado de órgãos, dos quais se poderia dispor de forma imediata ao nascimento, independentemente de qualquer processo de avaliação de "morte encefálica". Diferentemente, aos pacientes que tenham tido prévia atividade psíquica consciente, quando suspeitos de morte encefálica, permaneceriam aplicáveis as normas atualmente em vigor.

Ou seja, duas são as vertentes nessa complexa questão: ou são seres humanos e, portanto, precisamos definir normas específicas para a verificação de morte encefálica nessa condição, ou não são seres humanos, sendo supérfluas tais precauções.

A favor de uma e de outra corrente existem posições bem definidas. Na Virgínia, em 1992, um anencefálico (Baby K) ao qual se prescreveu apenas nutrição e proteção térmica teve, por decisão da Corte do estado, garantida assistência completa de suporte vital até a morte. Tal decisão provocou, à época, uma mudança na postura da própria American Medical Association, que tinha como ponto pacífico a utilização de anencefálicos como bancos de órgãos. Se adotarmos a posição determinada pela Justiça americana, considerando os anencefálicos como seres humanos vivos na plenitude dos seus direitos, a utilização dos seus órgãos será um ato deliberado de matar. Alguns mencionam como "eutanásia", o que não nos parece adequado haja vista que, inexistindo sensopercepção nos anencefálicos, não haverá sofrimento a ser misericordiosamente mitigado.

Já o Judiciário brasileiro tem tido uma visão distinta, ao autorizar em inúmeros casos de gestação de anencefálicos a realização de abortamento, considerando, pois, que não há vida a preservar nesses casos.

Penso que os anencefálicos se constituem em "projetos que não deram certo". Têm um cérebro mal-formado, jamais tiveram e jamais desenvolverão atividade mental, caminhando inexoravelmente para a morte em horas ou dias. Os recursos empregados na garantia de sua sobrevivência têm eficácia apenas transitória, classificáveis como fúteis, como obstinação terapêutica. São, portanto, seres sem finalidade. Assim, considerando os interesses da sociedade como superiores aos de um indivíduo e norteado pelo princípio da solidariedade, penso que a matéria deve ser regulamentada no sentido do imediato aproveitamento dos órgãos de anencefálicos, considerando-os como natimortos.