

Caso Clínico

Délio José Kipper
William 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.

Histórico

F.G., 3 anos, masculino, é encaminhado de hospital do interior do estado para UTI pediátrica da capital, por desidratação e sepse, após quadro de gastroenterite aguda. Apresenta parada cardiorrespiratória durante o transporte, sendo socorrido _ após 40 minutos _ no hospital mais próximo. É recebido na UTI da capital em mau estado geral, necessitando de suporte cardiocirculatório, ventilação mecânica e, posteriormente, hemodiálise. O quadro infeccioso evoluiu com meningite. Após 3 meses ficou estável hemodinamicamente, mas dependente de ventilação mecânica.

A avaliação neurológica evidencia estado vegetativo permanente (dependência de ventilação mecânica por apnéia, sem interação com o meio ou as pessoas que o cercam, sem respostas a estímulos externos, sem reações espontâneas ou reproduzíveis a estímulos visuais, auditivos ou táteis, sem controle esfíncteriano, preservação variável de reflexos dos nervos cranianos e espinhais, funções autonômica do hipotálamo e do tronco cerebral suficientemente preservadas para sobreviver com cuidados médicos intensivos e de enfermagem). Após extensa explanação do quadro clínico e do seu significado aos pais, estes se opuseram a qualquer proposta da equipe médica (como uma ordem de não-reanimação em parada cardiorrespiratória espontânea) que não a de suporte pleno de funções orgânicas e recuperação cardiopulmonar. Já se passaram quatro anos de internação com o paciente traqueostomizado, alimentado por sonda, em ventilação mecânica e quadro neurológico inalterado. Apresentou duas fraturas por osteoporose e, algumas vezes, recebeu cronotrópicos por apresentar três episódios significativos. A média histórica de permanência dos pacientes nesta UTI é de 5,4 dias, tendo este paciente ocupado o espaço de 271 pacientes. As despesas médico-hospitalares pagas pelo convênio são, em média, de R\$ 15.500,00/ mês (total de R\$ 744.000,00).

Comentários

Lívia Haygert Pithan, mestranda em Direito pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Estamos diante de um caso para o qual o Direito, dentro do seu paradigma predominantemente juspositivista, não está apto a dar respostas. A equiparação da ciência jurídica com seu aspecto exclusivamente normativo limita seu diálogo com a bioética. A redução do objeto de investigação jurídica às leis impõe uma total dependência dos juristas ao Poder Legislativo. Assim, cômoda e freqüentemente se transfere culpas de uma Justiça anacrônica e lenta para o Legislativo ou o Executivo: as leis são péssimas, não há leis suficientes e a administração pública é falha. Fica implícita a idéia de que "nós, juristas, não temos nada com isso".

Parto da concepção de Direito como ciência hermenêutica, onde a lei serve de instrumento para que se construa, a partir das versões expostas, uma solução justa. Esta construção dependerá da participação conjunta de todos os sujeitos envolvidos na relação processual: juiz, autor e réu. A lei deve ser interpretada a partir do fato, para que se faça justiça caso a caso. Leis gerais permitem, pois, maior liberdade interpretativa às novas demandas judiciais.

O Direito não possui respostas únicas e universais. Tanto é verdade que casos idênticos podem ser julgados de forma completamente contrária, dependendo do juiz que os decide. Dessa forma, impõe admitirmos a dimensão valorativa das decisões judiciais para que se desmistifique a idéia de que as leis têm univocidade. Normalmente, se escuta no meio jurídico que devemos buscar o "sentido da lei". A lei não é dotada de sentido único, deverá ser contextualizada histórica e culturalmente e dependerá da interpretação de quem a analisa no caso concreto.

A idéia de que o ordenamento jurídico seria apto a conter uma plenitude casuística suficiente para trazer segurança no agir, através da previsibilidade para toda e qualquer nova situação, tem sido rebatida no meio jurídico. Embora haja a imperiosa necessidade de reformas legislativas, não são leis que isentarão dilemas ético-médicos, pois a legislação jamais terá condições de acompanhar o avanço da ciência e da tecnologia na área biomédica. Aqui fica clara a necessidade de uma reformulação na própria idéia que se tem do Direito.

Andrew Varga escreveu que "qualquer pessoa gravemente doente (...) corre o risco de ser submetida a um tratamento inútil, procrastinando sua morte. Os médicos envolvidos, preocupados com possíveis processos por falhas na medicina, mostrar-se-ão relutantes em não iniciar ou interromper um tratamento inútil na falta de um documento legal que os proteja." Atestando Varga, o médico intensivista e bioeticista Délio Kipper afirma que "nos vemos desamparados, sob o ponto de vista legal, de tomar qualquer decisão de não-oferta ou retirada de suporte vital".

No caso em estudo, a ordem de não-reanimação pode ser considerada como benefício para o paciente? E esta conduta seria considerada juridicamente justificável? Não estaríamos diante da omissão de socorro?

Pessoalmente, considero juridicamente sustentável a ordem de não-reanimação e, nesse caso, mesmo contra a vontade dos representantes legais do paciente. Acredito que esta seria a ação médica mais benéfica ao paciente, evitando-se, assim, a distanásia.

Há casos em que os familiares dos pacientes solicitam por um não-fazer médico que acaba não sendo atendido por contrariar o princípio da beneficência.

Assim, também creio possível um não-fazer médico, em benefício do paciente, contrário aos seus representantes legais. Porém, ainda é muito discutível do ponto de vista ético e legal se o médico deve fazer uso de toda a tecnologia de que disponha, mesmo que de modo desproporcional aos resultados esperados.

Convém descartar qualquer equiparação de uma ordem de não-reanimação, nesse caso, à idéia de eutanásia. A meu ver, o que se pretende com tal procedimento é evitar a distanásia, onde a tecnologia médica é usada para prolongar penosa e inutilmente o processo de agonizar e morrer. Acredito que a ordem de não-reanimação desta criança estaria de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, que em seu art. 15 diz que a criança e o adolescente têm direito à dignidade. A dignidade deve estar presente, também, no momento da morte e aqui não se estaria apressando este momento, mas apenas deixando que um processo natural se manifeste.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, órgão administrativo vinculado ao Ministério da Justiça, publicou uma resolução que contribui para esta interpretação que proponho do art. 15 do ECA. A Resolução nº 41/95 dispõe sobre "Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados" e assegura ao paciente jovem ou infante, no art.20, o "Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis".

Impõe esclarecer o sentido jurídico de resolução, que é uma forma de exteriorização de um ato administrativo. Ato administrativo, por sua vez, é toda prescrição, juízo ou conhecimento predisposto à produção de efeitos jurídicos, expedida pelo Estado ou por quem lhe faça as vezes, no exercício de suas prerrogativas estabelecidas na conformidade da lei, sob o fundamento de cumprir finalidades assinaladas no sistema normativo.

Assim, o direito à morte digna, de que fala a Resolução nº 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, é uma prescrição administrativa predisposta a cumprir efeitos jurídicos e tem como fundamento cumprir a finalidade assinalada no ECA, o Estatuto da Criança e do Adolescente, quando assegura o direito à dignidade humana infantil e juvenil.

Analisemos a viabilidade de aplicação do que dispõe a lei, sobre omissão de socorro, no caso em questão. Dispõe o *caput* do art. 135 do Código Penal que "deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública." Interpreto que dar a ordem de não-reanimação é um ato comissivo e não omissivo, pois ao ordenar há um agir e não um não-agir. A ordem de não-reanimação, portanto, estaria de acordo com o que a lei denomina assistência. Ao dar a ordem o médico não deixa de prestar assistência, ele não só dá assistência como o faz em benefício do paciente, pois evita a obstinação terapêutica e efetiva o direito legalmente assegurado da dignidade dos indivíduos.

O direito à vida, por sua vez, é indisponível e não cabe aos familiares e nem aos médicos a decisão por sua manutenção ou supressão. Porém, aqui não se trata de discussão acerca da eutanásia. Estamos tratando do direito do médico aceitar as limitações da ciência e dos instrumentos que o desenvolvimento tecnológico atual oferece.

Há casos como o que se analisa, porém, que acredito excepcionais e que a instância judicial poderia ser ativada, pedindo-se alvará para a ordem médica de não reanimar. As exigências de um direito que se adapte às novas condições do mundo, incluindo os progressos das ciências da vida, não devem ser esperadas só dos legisladores, mas também do exercício da cidadania, ao recorrermos aos tribunais.

Acreditar que só é jurídicamente defensável aquilo para o qual existe lei específica e minudente é acreditarmos que o Poder Judiciário é totalmente dependente do Legislativo. É desacreditar na independência dos poderes e depositar exclusivamente nas mãos de nossos legisladores a segurança de nosso agir.

Para finalizar, deixo aqui as palavras do prof. Ovídio Baptista da Silva, ao dizer que "o servilismo judicial frente ao império da lei anula o Poder Judiciário que, em nossas circunstâncias históricas, tornou-se o mais democrático dos três ramos do poder estatal, já que, frente ao momento de crise estrutural e endêmica vivida pelas democracias representativas, o livre acesso ao Poder Judiciário, constitucionalmente garantido, é o espaço mais autêntico para o exercício da verdadeira cidadania."

Referências bibliográficas

1. Baptista da Silva OA. Jurisdição e execução na tradição romano-canônica. 2ª ed. rev. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1997.
2. Gasparini D. Direito administrativo. 4ª ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 1995: 62.
3. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. *Bioética* 1999;7:59-70.
4. Martin L Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998: 172-92.
5. Varga AC. Problemas de bioética, trad. Pe. Guido Edgar Wenzel. ed. rev. São Leopoldo: UNISINOS, 1998: 242.
6. José Roberto Goldim, biólogo; Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre _ RS.

Carlos Fernando Francisconi, médico; professor adjunto, Departamento de Medicina Interna, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre _ RS

Tomando como premissa que as orientações diagnósticas e terapêuticas até então realizadas no caso em pauta são corretas e precisas, procurei me restringir, neste comentário, ao que me parece a conduta a ser decidida.

Ao ter que tomar uma decisão polêmica o médico tem alguns caminhos a seguir: um primeiro será decidir por si só e fazer aquilo que sua consciência e formação científica consideram ser o melhor para seu paciente, o que caracteriza uma posição paternalista; um segundo é o de recorrer a Comissões de Ética, aos Conselhos Profissionais ou às Cortes de Justiça para acompanhar a decisão desses órgãos; outro, será o de atender à autonomia dos pacientes de decidir e, assim, pacificamente acompanhar o desejo do cliente.

Além desses, entretanto, estou convencido que levada a uma discussão, como aqui se faz, uma decisão duvidosa será encaminhada a uma trilha que melhor atenderá às necessidades dos diferentes casos. Visando colaborar para o alcance de uma decisão que atenda as partes envolvidas, farei algumas colocações.

Do ponto de vista legal, sem dúvida, o menor é irresponsável e quem deve responder por tudo é o pai, ou quem tenha essa responsabilidade, seja a mãe, tutor ou curador. É o que diz o Código Civil Brasileiro, em seu art. 379 - "Os filhos legítimos, os legitimados, os legalmente reconhecidos e os adotivos estão sujeitos ao pátrio poder, enquanto menores". Assim, a decisão tomada pelos pais, de permitir a realização da cirurgia, não encontra obstáculo algum na legislação em vigor. Ao se fazer, porém, uma reflexão com o pensamento voltado à bioética, dúvidas podem ser levantadas quanto a essa orientação.

Uma primeira pergunta diz respeito à cirurgia, que de um lado tem uma indicação limítrofe e, de outro, uma razoável possibilidade de acarretar piora na voz da criança. Ao procurar beneficiar essa criança o resultado da cirurgia não poderá lhe trazer um malefício? Qual será o maior benefício?

A criança, ainda que menor e irresponsável legalmente, demonstra claramente sua recusa a se submeter à nova cirurgia, argumentando que a piora da voz poderia de novo ser motivo de estigmatização em relação aos seus colegas. Não se deve respeitar a autonomia que essa criança tem de decidir sobre algo que lhe cabe, pois trata-se do seu contato com os colegas de sua idade? Uma vez capaz e competente a respeito da situação, o desejo de

um menor não deve ser preservado para ser mantida a sua autonomia?

Parece importante, também, analisar a essência do que diz o Código de Ética Médica, em seu art. 103: "*É vedado ao médico* - revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente". Nessa redação deve ser realçado o respeito dado ao menor de resolver de modo autônomo os problemas para os quais tenha competência.

O assunto merece ampla discussão, na qual se contrapõem os mais conservadores - que defendem nos casos de menores, e também em outros, ponto de vista que considera que a família deve participar das decisões a serem tomadas - e outros - que a partir de uma posição que atende prioritariamente o princípio da autonomia consideram que cada um, capaz e competente, pode decidir a seu próprio respeito, entendendo que, mesmo em relação ao menor, existe nessas situações o direito de o mesmo ver acatados os seus desejos.

O espaço, a oportunidade e o tempo não permitem e não são adequados para esse amplo debate, por isso entendo melhor resumir, sem apresentar uma argumentação mais profunda, a posição que tenho frente ao caso.

Em suma, os seguintes pontos precisam ser destacados: ser possível considerar que legalmente não existe razão alguma para que a cirurgia não seja levada a efeito; não ser pacífica a indicação da cirurgia sob o ponto de vista bioético, frente aos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência; ter o Código de Ética Médica Brasileiro, na sua essência, ainda que não de modo explícito, posição favorável à autonomia do paciente, inclusive menor, capaz de entender a situação; apresentar o resultado da cirurgia controversas sobre os objetivos a serem atingidos.

Como conclusão, considero que, se possível, o adiamento da cirurgia para outra oportunidade, respeitando-se o desejo da criança, onde se faria nova reavaliação de sua real necessidade e dos benefícios dela provenientes, será a melhor conduta a ser adotada.

Claudio Leone, professor associado do Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

O caso proposto provoca a análise do princípio da autonomia frente a um paciente menor de idade que, como consequência, não teria, do ponto de vista estrito da legislação vigente, autonomia para decidir a respeito de si mesmo.

Apesar disto, considerando a importância que o princípio da autonomia tem no que tange às relações entre usuários e prestadores de serviços de saúde, é sempre necessário, frente a posições divergentes, tentar elaborar a análise dos diferentes aspectos que o caso envolve, mesmo tratando-se de uma criança.

Neste caso específico, estamos diante de uma menina, cuja idade se situa entre oito e nove anos, que se opõe à decisão dos pais, não querendo submeter-se a um procedimento cirúrgico que, apesar de diminuir os riscos de dano à sua saúde, poderia resultar em alterações da voz que a exporiam a dificuldades de conviver com os seus pares e, até, a uma eventual estigmatização.

Pensando, pelo menos preliminarmente, em respeitar a autonomia da criança, duas questões assumem particular relevância:

- a primeira, geralmente considerada como tal pelos familiares e eventualmente também pelo técnicos, é referente ao(s) risco(s) que a criança está correndo e que poderiam ser evitados com uma intervenção relativamente isenta de risco, para a qual a criança não concorda submeter-se.

No que se refere a esta questão, claro está que na situação proposta, embora se trate de um caso limítrofe, portanto de risco relativamente pequeno, as consequências são potencialmente muito sérias para a paciente se ocorrerem repetidos episódios de engasgo e de apnéia durante o sono;

- a segunda questão, certamente a mais importante partindo-se do referencial da autonomia, é a que se refere à capacidade que a criança já tem, ou não, de realmente compreender plenamente a situação a que está exposta e, de forma totalmente livre de pressões, assumir de fato uma decisão efetivamente amadurecida.

Nesse sentido, no caso específico da menina em questão, pode-se afirmar que aos nove anos de idade seria

excepcional, para não dizer quase impossível, que a mesma tivesse condições de entender completamente as informações relativas ao seu problema e os riscos dele decorrentes. Além disso, dificilmente sua decisão seria totalmente isenta pois, como o relato demonstra, a criança, também por sua faixa etária, se encontra pressionada emocionalmente pela necessidade de ser aceita por seus colegas, sem ser estigmatizada.

Desse modo, pode-se concluir que estando efetivamente esgotadas todas as possibilidades de bem informar a criança, tendo-se, além disso, quase a certeza de que o problema é potencialmente grave e que o mesmo, quase certamente, está além de sua capacidade de compreensão, impedindo, conseqüentemente, a tomada de uma decisão madura e isenta; e que os pais têm efetivamente uma boa noção da dimensão exata do problema, considero que a decisão destes deveria prevalecer, apesar da recusa da criança, não esquecendo todo o apoio psicossocial que esta criança irá demandar a partir do momento em que esta decisão seja assumida.

Qualquer decisão diametralmente oposta à de uma criança, particularmente a partir da idade escolar, quando se aperfeiçoa a capacidade de operar o pensamento concreto, deveria sempre, num primeiro momento, antes de ser definitivamente assumida, considerar a possibilidade de se preservar a autonomia da mesma, respeitando o seu atual estágio de desenvolvimento.

Susi Dutra, *Psicóloga clínica, membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP - CNS/MS*

Este caso, logo de início, nos remete a dois pólos: o dos pais, cuidadores preocupados e incomodados com a respiração difícil da criança durante o sono, querendo a realização da cirurgia; e o da criança, sofrida com as diversas intervenções, tentando se resguardar diante da possibilidade de ter a *voz fanhosa* de volta e, com isso, seu convívio social ameaçado caso seja submetida à nova cirurgia. Qual decisão deve prevalecer? Cada um deles tem motivos e justificativas relevantes. Vamos analisar, então, os princípios da bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça; com seus limites, seus conflitos e interfaces, mas que nos ajudarão a acompanhar reflexões como esta.

O exercício desses princípios, a busca por respeitá-los, é sempre um desafio e nossas ações não os devem perder de vista.

A base para nossas decisões e as decisões autônomas de pacientes e seus representantes é a informação - a qual deve ser a mais completa e precisa possível, sempre respeitando o nível intelectual, características culturais, idade e demais aspectos das pessoas, para que se tornem claros os objetivos, medidas, procedimentos, prognósticos e possíveis riscos, benefícios esperados e tudo o mais que possa interferir na decisão.

No caso exposto, é importante que se saiba quais riscos corre a criança com respiração difícil durante o sono. Isto deve ser esclarecido tanto para os pais quanto para a criança, visando subsidiá-los na decisão. Todas as partes envolvidas devem ser ouvidas; suas dúvidas, angústias, fantasias, tudo deve ser considerado.

Quando se compreende que os benefícios são maiores que os riscos ou incômodos que podem ocorrer, é possível obter-se uma opção consciente. Porém, pode haver a influência de uma característica relacional chamada paternalismo, que tanto pode ser do médico para com o paciente ou seus responsáveis como dos responsáveis para com a criança. Numa tentativa de fazer-lhe o bem, não causar-lhe dano, corremos o risco de, algumas vezes, agir nos opondo ao princípio da autonomia do indivíduo. Decidir pelo outro - para o seu bem - é uma conduta que vemos ou até mesmo temos. É uma forma de agir que anula o poder de decisão do outro, e por vezes o que é bom para um pode não ser bom para outro. É preciso estar atento para evitar tal comportamento. Em casos especiais, nos quais a autonomia está reduzida, devemos buscar tomar decisões com o auxílio de outras pessoas, ou pares, com as quais possamos discutir e avaliar o melhor benefício e o menor dano para a pessoa a ser atendida, sempre deixando prevalecer os princípios da beneficência e da não-maleficência. No entanto, estas situações não são as mais comuns; em geral, temos a possibilidade de ter a anuência da pessoa e/ou seu representante.

Autonomia e beneficência são princípios que se corrigem mutuamente. Neste caso temos a opinião de uma criança. Como é importante ouvi-la! É ela que vai conviver - hoje e no futuro - com sua voz fanhosa e sua respiração; é ela que vai sofrer a discriminação, correr riscos com a cirurgia e outros procedimentos ou mesmo com sua respiração difícil.

A Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), concede às crianças e adolescentes a possibilidade de serem sujeitos de direito e não apenas objetos, o que torna suas opiniões e decisões importantes e indispensáveis; é um claro avanço, já que lhes permite expressar uma opinião.

Concomitantemente, os pais devem ter total esclarecimento, pois muitas vezes se afligem por não conhecer o que

na realidade se passa com seu filho. Algumas situações têm aparência séria e de risco sem o ser na verdade e é possível que estes pais levem à criança toda sua angústia e aflição e a forcem a passar por situações evitáveis. Desde que bem esclarecidos, isto pode ser evitado.

Nossos atos e decisões devem ser resultado da interação com o outro: seja do médico ou profissional de saúde com o paciente, seja em outras relações, é sempre importante que possamos ouvir o outro, ter empatia e respeito. Impor, mesmo que seja para o bem, não é o melhor modo de agir.

O consenso, a autonomia e a informação tornam nossas relações melhores e, com isso, também nossas decisões e condutas.

No caso clínico avaliado, tanto os pais quanto a criança devem ser mais bem esclarecidos; conversas pessoais, onde se possa tirar dúvidas, ponderar pontos de vista, expor abertamente fatos e sentimentos são muito eficientes. Nesse diálogo devem ser levadas em conta tanto a opinião dos pais quanto a da criança, que na verdade é o foco principal. Sua decisão é importante e deve ser acatada, desde que não a coloque em risco de vida. Caso isto possa ocorrer, é preciso que com clareza, carinho e apoio, lhe esclareça que o mal que lhe pode ser causado é para impedir um outro ainda maior. Certamente, o entendimento deste fato a tornará capaz de aceitar o que deve ser feito, caso realmente necessário.

Concluimos, portanto, que além de informar e esclarecer o mais e melhor possível as pessoas que vão tomar decisões devemos respeitar sua autonomia e decisões. Mesmo que, em nossa opinião, tenham capacidade reduzida para decidir, devemos ajudá-las e estimulá-las a opinar. A omissão e a passividade frente às situações são posturas que não devem ser apoiadas. O exercício da autonomia estimula o uso da responsabilidade. Quando a criança - citada no caso - decide se opor à realização da nova cirurgia, está externando sua vontade e usando sua autonomia. É nosso dever ouvi-la e tentar, dentro do possível, atendê-la. Por outro lado, não devemos deixar de auxiliar os pais a encontrarem formas de conviver com possíveis incômodos ou de tranqüilizá-los. É importante que eles possam, também, ser capazes de acolher a criança nas suas aflições, angústias e decisões. Cabe a nós exercermos nossa autonomia e estimular que os outros também o façam, com responsabilidade, sempre buscando o bem e evitando o mal.