

Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?

Filipa Martins Silva¹, Rui Nunes²

Resumo

A aprovação da extensão da prática da eutanásia a menores de idade em 2014, pela Bélgica, reacendeu o debate internacional sobre as decisões médicas em fim de vida em crianças. De fato, a medicina nem sempre tem resposta para a doença grave de uma criança. No entanto, será a eutanásia uma solução equacionável? Partindo da realidade belga, este artigo analisa a premência da nova legislação, considerando, por um lado, a capacidade crescente de autodeterminação das crianças e, por outro, a sua falta de “experiência de vida”, não esquecendo argumentos clássicos que contrariam a prática da eutanásia, como o desrespeito pelo valor da vida humana e a eventual concretização do argumento da ladeira escorregadia. Uma solução óbvia passa pela realização de cuidados paliativos apropriados. Todavia, sendo escassa a evidência sobre a qualidade dos cuidados pediátricos em fim de vida, é necessária investigação adicional para que se possam formular e propor políticas públicas adequadas a respeito da matéria.

Palavras-chave: Eutanásia. Criança. Bélgica. Cuidados paliativos.

Resumen

Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema?

La aprobación de la práctica de la extensión de la eutanasia a menores en 2014 por Bélgica ha reavivado el debate internacional sobre las decisiones médicas en el fin de la vida de los niños. De hecho, la medicina no siempre ha de responder a la enfermedad grave de un hijo. Sin embargo, ¿debería considerarse la eutanasia como una solución viable? Partiendo de la realidad belga, este artículo analiza la emergencia de la nueva ley: considerando, por un lado, la creciente capacidad de autodeterminación de los niños y, en segundo lugar, su falta de “experiencia de vida”, sin olvidar los clásicos argumentos que contradicen la práctica de la eutanasia, como el desprecio por el valor de la vida humana y la eventual realización de “rampa de deslizamiento”. Una solución obvia es implementar los cuidados paliativos adecuados. Sin embargo, puesto que las pruebas sobre la calidad de la atención con el fin de la vida pediátrica son escasas, se requiere investigación adicional para poder formular y proponer políticas públicas adecuadas en esta área.

Palabras-clave: Eutanasia. Niño. Bélgica. Cuidados paliativos.

Abstract

The Belgian case of euthanasia for children, solution or problem?

By extending its euthanasia law to minors in 2014, Belgium has fuelled the international debate on this issue. In fact, Medicine does not always have something to offer when it comes to a child’s serious disease. Nevertheless, should euthanasia be considered a viable solution? Keeping in mind the Belgian reality, this article analyses the relevance of the new law, considering, on one hand, children’s growing self-determination capacity and, on the other hand, their lack of “life experience”. Let’s not forget, in addition, classical arguments against euthanasia, such as the disrespect for the value of human life and the eventual approaching of the slippery slope. An obvious solution for this problem is the implementation of a proper palliative care system. However, evidence about the quality of pediatric end-of-life care is scarce. Therefore, additional investigation is necessary in order to formulate and propose an appropriate public policy on the matter.

Keywords: Euthanasia. Child. Belgium. Palliative care.

1. **Mestre** anafilpacmsilva@gmail.com 2. **Doutor** ruinunes@med.up.pt – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP/CFM), Porto, Portugal.

Correspondência

Filipa Martins Silva – Rua Mestre Guilherme Camarinha, 2º E, frente, nº 7.912B, Paranhos, CEP 4200-537. Porto, Portugal.

Declararam não haver conflito de interesse.

Na medicina, a autoridade e a responsabilidade, outrora domínio exclusivo do médico, são hoje partilhadas com o paciente, sendo-lhe dada, na condição de indivíduo capaz, mental e emocionalmente, a liberdade de escolha entre várias opções, cujos riscos e benefícios relativos lhe devem ser previamente explicados¹. Somem-se a isso os avanços técnicos e as transformações demográficas, que conferiram à medicina um papel premente na determinação das circunstâncias da morte. Cada vez mais, a morte não deriva apenas do curso natural de uma doença letal, resultando também de uma série de decisões médicas, como realização ou suspensão de tratamentos que prolongam a vida de pacientes graves (a tecnologia *life-saving* pode, por vezes, apenas retardar o processo de morte), alívio de sintomas severos mediante o uso de fármacos que têm como possível efeito lateral a aceleração da morte, podendo surgir situações difíceis quando os doentes percebem que o seu sofrimento é insuportável, sentem-se desesperançosos e pedem ao médico para ajudá-los a pôr fim à vida²⁻⁵.

Providenciar cuidados apropriados a um paciente em fim de vida implica, assim, ser capaz de lidar com situações complexas e requer conhecimento das normas e controvérsias éticas, das ferramentas farmacológicas e não farmacológicas para manejo dos sintomas e dos riscos e benefícios da tecnologia médica. De forma igualmente importante, é preciso saber como discutir esses assuntos com o paciente e com a família, enquanto se continua a apoiá-los nesse que é provavelmente um dos momentos mais difíceis das suas vidas⁵.

Em vários países europeus, mais de um terço de todas as mortes é precedido por decisão médica em fim de vida⁶. A realização ou suspensão de tratamentos e o alívio de sintomas severos são geralmente consideradas práticas médicas comuns⁷. Por outro lado, na maior parte dos países não é permitido aos médicos aceder a um pedido de eutanásia (morte resultante da administração de fármacos por um médico, com a intenção explícita de acelerar a morte)², embora esse seja um tópico cada vez mais debatido^{2-4,8}.

Em 2002, a Holanda e a Bélgica adotaram uma legislação que descriminaliza a eutanásia em determinadas condições. Em 2009, lei semelhante foi aplicada em Luxemburgo. Essa situação difere do suicídio medicamente assistido, procedimento descriminalizado na Holanda, Luxemburgo, Suíça e em quatro estados norte-americanos (Oregon, Washington, Montana e Vermont). Nesse caso, o

médico prescreve um fármaco letal, mas é o paciente que procede à autoadministração^{3,8-10}.

Em menores de idade, as decisões médicas em fim de vida mostram-se ainda mais complexas e, embora tenham recebido menos atenção, são um assunto de interesse crescente na comunidade científica⁸. De fato, após a Bélgica ter aprovado, em fevereiro de 2014, lei sobre a eutanásia sem referência a limites de idade, o debate internacional sobre decisões médicas em fim de vida em crianças reacendeu⁹.

Apesar dos grandes avanços científicos e tecnológicos, a medicina nem sempre tem resposta para a doença grave de uma criança; por isso, o paciente menor e a sua família podem ter de enfrentar a realidade da morte na infância⁶. A criança, como indivíduo vulnerável, exige cuidado especial, de forma que as decisões médicas em fim de vida no caso de menores representam desafios clínicos e éticos adicionais. A *Convenção dos Direitos da Criança*¹¹ da Unicef menciona quatro direitos relevantes para esse tema: direito à vida (artigo 6º), direito de exprimir livremente a sua opinião (artigo 12), melhor interesse da criança (artigo 3º) e direito a cuidados de saúde e educação (artigos 24 e 28)¹².

A interação triangular entre profissionais de saúde, pais e pacientes torna o processo de tomada de decisão particularmente complexo. Os pais – em geral despreparados para lidar com a devastadora possibilidade da morte do filho e como defensores do filho – são habitualmente os principais intermediários na comunicação com os profissionais de saúde^{5,8}. Quando se trata de adultos, frequentemente há alguma informação prévia dos desejos do paciente quanto a decisões sobre fim de vida, a qual os familiares podem conhecer e usar para decidir¹³.

No caso de menores, ao invés disso, verifica-se que nem sempre têm capacidade cognitiva para refletir e verbalizar esse tipo de desejos, e, portanto, pais e médicos têm de tomar as decisões de acordo com o melhor interesse da criança¹⁴. De fato, o envolvimento dos menores no processo de tomada de decisão não é linear, e depende da idade, nível de competência, natureza das decisões e experiência com doenças crônicas. Em termos éticos, essa interação entre a função dos pais como representantes legais e a capacidade de decisão da criança traz importantes questões sobre os direitos dos menores à autodeterminação, os limites do controle parental e o equilíbrio entre os melhores interesses do paciente e os seus desejos^{5,8}.

Estudos^{5,6,14} mostram que a maioria dos cuidados em fim de vida em crianças ocorre em hospitais,

sobretudo em unidades de cuidados intensivos pediátricos (Ucip). A decisão de suspender o tratamento de suporte à vida é a mais frequente – 30% a 60% das mortes em Ucip são precedidas de processo ativo de suspensão, começando geralmente pela decisão de não proceder à reanimação, progredindo depois para a remoção da ventilação assistida. Os sedativos e analgésicos são também regularmente utilizados, sobretudo quando da decisão de suspensão do tratamento, priorizando o conforto do paciente e a palição dos sintomas^{5,6,14}. Em cerca de 3% dos casos, a morte da criança é precedida de eutanásia (cerca de um terço dos casos a pedido do menor e, no restante, a pedido da família)⁶.

As causas de morte em menores dependem da idade: 50% das crianças com doenças graves morrem durante o primeiro ano de vida; as mais velhas morrem sobretudo por causas externas, como danos traumáticos, seguindo-se as doenças crônicas, sendo o câncer o motivo mais comum de morte por doença em crianças com mais de 1 ano. Situações como hospitalizações frequentes de pacientes crônicos, perda gradual das funções vitais e aumento da necessidade de apoio técnico ou médico, pelo risco de morte que implicam, devem motivar a reflexão sobre os objetivos do tratamento¹⁵.

Nesse contexto, este artigo pretende analisar a complexidade das decisões médicas em fim de vida em crianças, de forma a perceber se a eutanásia surge como possível solução ou, por outro lado, agrava a complexidade do processo de decisão. Partindo da realidade belga, será avaliada a premência da nova lei, evidenciando as suas vantagens e desvantagens à luz da doutrina da dignidade humana. Para isso, serão considerados os princípios e o exercício atual dos cuidados paliativos pediátricos e, também, de que modo a ética médica deve posicionar-se em face da transformação social decorrente da aprovação dessa lei.

Eutanásia: o caso belga

Em 2002, algumas semanas depois da Holanda, a Bélgica adotou uma lei que descriminaliza a eutanásia em determinadas condições bem definidas. Essas condições incluem o pedido voluntário, ponderado e repetido por parte de um paciente em sofrimento insuportável, não aliviável, resultante de doença grave e incurável. O médico tem de discutir com o doente, de forma compreensiva, outras opções possíveis, incluindo os cuidados paliativos⁹.

É também necessário que o paciente consulte outro médico antes de tomar a decisão sobre a eutanásia. Nos termos dessa lei, a eutanásia é um procedimento médico, e o doente tem de ser maior de idade (*i.e.*, ter completado 18 anos) ou um menor emancipado (resultado geralmente de casamento ou, mais raramente, de uma decisão judicial a declarar o menor competente para lidar com a situação)⁹.

Estudo realizado na Flandres belga⁸ mostra que, entre junho de 2007 e novembro de 2008, as decisões médicas em fim de vida precederam 36,4% das mortes de crianças com idades entre 1 e 17 anos (o que é consistente com os achados na Holanda). Excluídas as mortes súbitas, essas decisões ocorreram em 78% dos casos. As decisões de não tratamento (10,3%) são geralmente associadas com a administração de fármacos para alívio de sintomas, sendo essa última a decisão mais frequente (18,2%).

Em 7,9% dos casos estudados nessa região, realizou-se eutanásia involuntária (mau prognóstico e expectativas de baixa qualidade de vida foram os motivos aventados pelos médicos para essa prática), contra 7,2% na Holanda. Importa realçar que, segundo esse estudo⁸, a morte medicamente assistida não é prática isolada na Bélgica, mas sim parte de um processo abrangente de cuidados, resultando geralmente da decisão de aumento da dose de morfina com a anuência dos pais, depois de um longo período de doença.

No período em que ocorreu o estudo, não se registou nenhum pedido de eutanásia em menores, tendo sido registrados quatro casos em pessoas com menos de 20 anos entre 2002 e 2006. Por outro lado, na Holanda há cerca de 5 casos por ano. Essa disparidade talvez se deva a diferenças na forma como são reportados os casos, podendo esses dados não ser fidedignos quanto aos eventuais pedidos de eutanásia em menores na Bélgica^{6,8,9}.

A análise das atitudes de médicos no acompanhamento de menores de 18 anos que vieram a falecer mostrou que a maioria deles parece aceitar a morte medicamente assistida em crianças em certas circunstâncias, revelando-se favoráveis à extensão da lei a menores, desde que se leve em conta a capacidade de tomada de decisão da criança¹⁶. No que toca a outros profissionais de saúde, estudo de 2009 mostra que os enfermeiros de Ucip estão frequentemente envolvidos em práticas médicas em fim de vida (incluindo administração de fármacos que provocam a morte), apesar de terem participação limitada na tomada dessas decisões – ação essa

que encerra em si duas controvérsias: por um lado, a eutanásia em crianças era ilegal na época e, por outro, a lei determina que a eutanásia deve ser realizada por um médico. A maioria dos enfermeiros é também a favor da extensão da lei da eutanásia a menores ⁶.

Nos debates parlamentares na Bélgica, a idade foi considerada menos relevante quando comparada com a capacidade de discernimento da situação e das suas implicações. Dessa forma, o projeto de lei aprovado pelo Senado em 12 de dezembro de 2013 e promulgado pela Câmara dos Representantes em 13 de fevereiro de 2014 (após dois dias de debate, com maioria a favor – 86 contra 44 – e 12 abstenções) não faz referência a limites de idade ^{9,12}. A Bélgica torna-se, assim, o primeiro país no mundo a abolir legalmente todas as restrições de idade para a realização da eutanásia ¹⁷. Essa situação difere da legislação holandesa, que permite a crianças com doenças terminais requerer a eutanásia a partir dos 12 anos, com consentimento obrigatório dos pais até aos 16 anos, e a partir dessa idade é necessário apenas que os pais estejam informados ^{9,12}. Em Luxemburgo, a eutanásia só é permitida a partir dos 18 anos ¹⁷.

A lei belga extensiva a crianças assenta-se sobre os mesmos pressupostos que a dos adultos, havendo assim critérios específicos que têm de ser cumpridos:

- 1) “capacidade de discernimento” – avaliada cuidadosamente por equipe pediátrica multidisciplinar, incluindo um psicólogo clínico ou psiquiatra, com parecer por escrito;
- 2) contexto de doença terminal ou incurável que levará à morte dentro de um curto período de tempo – o que deverá ser acordado pelo pediatra e por um médico independente –, com sofrimento constante e insuportável do menor;
- 3) pedido por escrito da criança;
- 4) consentimento dos pais ou representante legal;
- 5) responsabilidade do médico e disponibilização de apoio psicológico a todos os envolvidos ^{9,12,17}.

Embora se estenda a crianças, essa nova lei restringe sua aplicação ao omitir as doenças psiquiátricas e, mais importante, ao especificar a necessidade de capacidade de discernimento, o que exclui, inequivocamente, crianças com alterações de consciência, com déficits intelectuais, crianças muito jovens e recém-nascidos ⁹. Menores sem capacidade cognitiva ou motora para expressar e escrever o seu pedido são também

excluídos ¹². Contrasta, portanto, com o Protocolo de Groningen ¹⁸, prática a que se recorre na Holanda e que resulta na cessação da vida, de forma ativa, de um recém-nascido com prognóstico muito severo ou sofrimento insuportável, com o consentimento dos pais ^{9,18}. Embora os pais tenham de concordar com o pedido, a lei belga também exclui, indubitavelmente, todos os pedidos apresentados por outra pessoa que não o próprio paciente, como pais ou profissionais de saúde ⁹. Há uma comissão que supervisiona a prática da eutanásia para assegurar que os critérios estão sendo adequadamente cumpridos ¹⁹.

A necessidade de cuidados paliativos pediátricos

Uma possível opção para minimizar a necessidade dos pacientes de pedir eutanásia é melhorar os cuidados paliativos e ampliar o apoio psicológico. Embora não prolonguem necessariamente a vida, essas práticas podem torná-la tolerável ^{12,20}. Uma palição apropriada implica que a doença siga o seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo a qualidade de vida do paciente, já que o tempo até a morte é em geral incerto (podendo o desfecho desse episódio de doença, sobretudo para pacientes sem câncer, não ser necessariamente fatal) ⁵.

Na verdade, depois de controlados os sintomas, os doentes vivem ocasionalmente mais tempo do que o esperado. Muitas vezes, um pedido de eutanásia é motivado pelo desejo de controlar as circunstâncias da morte, mas, pelo exposto, tanto o paciente quanto a família e a equipe médica podem se beneficiar ao admitir que não há controle total sobre o *timing* da morte ⁵. Embora as vantagens dos cuidados paliativos pediátricos sejam indiscutíveis, o reconhecimento e difusão desses cuidados ainda se encontra em estágio inicial, em que os serviços correntemente disponíveis para as crianças em situações incuráveis e para suas famílias são precários e se encontram fragmentados. As causas precipitadoras dessa situação são múltiplas e complexas: o número de crianças que podem se beneficiar de cuidados paliativos é muito inferior, em comparação com os pacientes adultos, além de haver ineficácia nas políticas organizacionais e de gestão, escassez de profissionais de saúde qualificados e constrangimentos emocionais e culturais relacionados com o cuidar das crianças em fim de vida, que condicionam a aceitação social e a compreensão do fenômeno da morte em pediatria.

Há, ainda, várias incongruências sobre em que momento da evolução da doença se devem restringir os cuidados médicos aos cuidados paliativos para o próprio bem do paciente e sobre o seu significado para a criança e para a família, pelo que os critérios devem ser uniformizados. Essa é uma área que carece de investigação, focada quer nas necessidades individuais da criança, quer no seu ambiente, sendo, por isso, importante definir desfechos^{5,14,15,21-23}. Institucionalmente, os obstáculos para a oferta de cuidados paliativos apropriados podem ser superadas pelo desenvolvimento e pela realização de protocolos clínicos que respondam adequadamente às necessidades das crianças e de sua família. É igualmente importante promover uma adequada formação aos que prestam cuidados paliativos^{22,24}.

A Association for Children's Palliative Care (ACT) define os cuidados paliativos pediátricos como uma abordagem ativa que visa o cuidar longitudinal: desde o diagnóstico da doença, durante a vida da criança, na morte e mesmo na fase de luto¹⁵. Engloba elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com enfoque na melhoria da qualidade de vida da criança ou jovem, incluindo o manejo de sintomas de desconforto, e no apoio à família, na morte e durante o luto^{15,22,25}. Ao contrário dos cuidados paliativos de adultos, nas crianças o prolongamento da vida pode ser um objetivo importante. Esses cuidados são, portanto, orientados não só para a criança que *sofre de*, mas também para a criança que *vive com* e seria isso *apesar da doença*¹⁵.

O modelo prevalente de cuidados paliativos em hospitais é o serviço de consulta, embora comecem a surgir unidades formais de cuidados paliativos multidisciplinares. Ao manter envolvida a equipe de assistência primária, esse modelo assegura a continuidade dos cuidados no hospital e permite economizar recursos financeiros e humanos. Redefinem-se objetivos de acordo com as necessidades da criança e da família, integrando cuidados paliativos e intervencionistas^{14,21}. A equipe de cuidados paliativos deve ser multidisciplinar, contando com pelo menos um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social^{15,22}.

A ACT defende a discussão sobre esses cuidados em crianças com diagnósticos específicos, independentemente do estágio da doença e de eventos adicionais, pela vantagem de iniciar a abordagem no momento em que o paciente ainda se encontra estável, sendo mais fácil para a família discutir objetivos de tratamento a partir do diagnóstico de doença potencialmente fatal¹⁵. Sendo assim,

oferecem-se cuidados ao paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença, de forma a não privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode dispor. A abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam evoluir paralelamente à doença principal.

Uma boa avaliação, embasada nos exames necessários, além da definição do comportamento do paciente, é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença²⁴. Na prática, contudo, o motivo mais comum de contato com as equipes de cuidados paliativos não é o diagnóstico, mas sim eventos ou necessidades adicionais; por exemplo, nas crianças com câncer, os cuidados paliativos são comumente iniciados quando a doença deixa de responder aos tratamentos¹⁵.

De modo geral, as crianças que morrem com menos de 1 ano passam grande parte da sua vida no hospital; já as mais velhas e os adolescentes vivem predominantemente fora do hospital durante o último ano de vida²⁶. É, portanto, fundamental flexibilizar os cuidados (com integração e coordenação dos serviços hospitalares e domiciliários), bem como individualizá-los, tendo em consideração as necessidades particulares da criança e da sua família, sem nutrir quaisquer preconceitos em relação à localização da prestação desses cuidados. Em caso de mudança da localização, um profissional deve ser designado para garantir a continuidade da assistência (necessidade universalmente conhecida, mas nem sempre assegurada)^{15,26}.

Os cuidados paliativos pediátricos podem ser divididos em cinco fases: 1) primeiro contato com a equipe de cuidados, por reconhecimento da falha do tratamento ou por deterioração da condição da criança (lembrando que a intervenção paliativa precoce deve ser considerada para todos os pacientes que apresentam condições de risco à vida, uma vez que a relação entre cuidados paliativos e cuidados curativos não é de exclusão mútua; e que a terapia curativa e aquela que maximiza o conforto e a qualidade de vida devem sobrepor-se como componentes do cuidado); 2) primeiro contato entre a equipe de cuidados paliativos e a criança e os familiares, com o objetivo de desenvolver um plano de apoio holístico (sabendo que, para um alívio ou controle satisfatório dos sintomas, o planejamento antecipado é fundamental); 3) manutenção dos

cuidados paliativos, proporcionando estabilidade à criança e à família, que devem aproveitar momentos valiosos juntos; 4) fase terminal (em fim de vida), em que a criança pode tolerar o contato com apenas algumas pessoas, sendo importantes o controle dos sintomas e a consideração prévia do luto, mediante a preparação em face do evento fatal (o que pode incluir o desejo da criança de dizer adeus ou deixar mensagens aos entes queridos) e o planejamento da morte (incluindo local e circunstâncias); 5) fase de luto, para a qual os pais já devem ter sido preparados previamente. No início dessa fase, é fundamental a disponibilidade dos cuidadores, como testemunhas da perda: afinal, partilhar detalhes dessa experiência comum é geralmente o que os pais procuram depois da morte do filho^{14,15,22,24,25}.

O luto é um processo individual de “reaprendizagem do mundo”. A morte de um filho pode nunca ser superada, mas os pais aprenderão a viver com e apesar dessa perda extrema. Na neonatologia, essas fases são em geral mais curtas, havendo pouco tempo para considerar previamente o luto; ainda assim, é importante planejar essa fase antes de os pais saírem do hospital. Apesar de sua grande importância, esse tipo de apoio no luto é ainda raro em vários países europeus^{14,15,25}.

A capacidade de comunicação assume particular relevância nos cuidados paliativos^{15,22,24}. Além dos efeitos imediatos, a comunicação pode ter uma consequência de longo prazo sobre as famílias, que não deve ser subestimada. Ser capaz de explicar aos entes próximos o que se pode ou não fazer, enquanto se assegura que a medicação será ajustada nas doses necessárias para deixar a criança confortável, ajuda a construir e preservar a confiança da família na equipe de cuidados paliativos⁵. Um objetivo importante da comunicação é o redirecionamento da esperança para cenários realistas¹⁵.

Ainda assim, a esperança de um milagre (mesmo com conhecimento da realidade), às vezes capaz de dar aos pais alguma estabilidade, pode ser encarada como “negação saudável”. No entanto, alguns deles insistem em tratamentos agressivos, porque entendem que outras atitudes em relação à doença significariam “não fazer nada” ou, pelo menos, não todo o possível¹⁵. Pode ser mais fácil descontinuar determinado tratamento se souberem que isso não implica a morte imediata do seu filho⁵. Além disso, se um profissional de cuidados paliativos conseguir compartilhar as suas emoções com os pais e refletir com eles sobre o que mais se pode fazer pelo filho que está morrendo – como segurá-lo, permanecer ao lado dele, cantar, rezar –, a ideia de “não fazer

nada” pode ser sutilmente alterada para uma imagem de amor, proximidade e paz¹⁵.

Nas tomadas de decisão, recomenda-se o envolvimento das crianças, tanto quanto possível, e de acordo com o seu desenvolvimento. O menor tem o direito de conhecer os procedimentos a que vai ser submetido, e, se os pais se recusarem a compartilhar com ele essa informação, é importante explorar as suas razões e medos subjacentes. Pode ser útil mencionar casos de pais que envolveram o filho na tomada de decisão e se sentiram bem com isso, enquanto outros que não o fizeram se arrependeram. Há estudos que demonstram esse fato²⁷. Além do mais, pode-se enfatizar que as crianças devem confiar nos profissionais de saúde, daí ser essencial a atitude honesta para com elas¹⁵.

Estudos realizados na Bélgica e Holanda^{8,28} revelam que, na grande maioria dos casos, há compartilhamento da tomada de decisão com os pais, mas os pacientes raramente são envolvidos no processo, pois se alega incompetência do menor (mais frequentemente por estado comatoso ou idade muito precoce). De acordo com esses trabalhos, as decisões de não tratamento e de morte medicamente assistida são sempre discutidas com os pais, o que pode advir do claro efeito de abreviação da vida em ambos os casos. Quando se trata da administração de fármacos para alívio de sintomas com possível aceleração da morte, a discussão com os pais parece ser menos comum, o que pode ser creditado ao fato de os médicos considerarem um dever o alívio do sofrimento. Por outro lado, essa prática foi mais frequentemente discutida com o paciente, sendo geralmente requisitada por ele próprio, possivelmente pelo agravamento dos sintomas⁸.

Nos cuidados paliativos dá-se prioridade ao alívio do sofrimento, mesmo que isso possa acelerar a morte, o que pode ser justificável pelo princípio do duplo efeito. Segundo esse princípio, um efeito indesejado (a morte) pode ser eticamente aceitável, se o efeito desejado (alívio do sofrimento) for a intenção, desde que o efeito indesejado não seja o meio para atingir o efeito desejado e exista proporcionalidade entre os benefícios do efeito desejado e os riscos do efeito indesejado. Assim, é aceitável que o alívio do sofrimento conduza à morte de um paciente na iminência de morrer, mas não de um paciente que poderia, de outra forma, viver por muito tempo. No entanto, está demonstrado que a medicação adequada para controlar os sintomas não acelera significativamente a morte. Há, na verdade, um risco maior de subtratamento dos sintomas, com sofrimento desnecessário^{5,20}.

A compreensão de que tratar a dor e diminuir o sofrimento é ético e desejável ajuda a equipe médica a fazer o seu melhor, sem a preocupação de “cruzar a linha”. De fato, a linha divisória entre a palição e a eutanásia pode, por vezes, parecer bastante tênue, uma vez que ambas visam ao alívio do sofrimento. Entretanto, na palição, o objetivo primário é tratar os sintomas, sabendo que há alguma probabilidade de a morte ocorrer mais rapidamente; na eutanásia, a morte é o meio para aliviar o sofrimento⁵.

Embora teoricamente essa diferença seja clara, na prática pode ser difícil discernir se o médico tinha como intenção mitigar o sofrimento ou provocar a morte. É necessário analisar as doses prescritas em função da situação clínica e verificar se a medicação foi prescrita adequadamente com base nos sinais e sintomas do paciente⁵. Outras práticas que podem suscitar dúvidas em termos éticos são a suspensão da nutrição e da hidratação artificiais e a sedação paliativa. A primeira pode ser razoável em situações destinadas a diminuir o sofrimento, por exemplo, quando é a própria alimentação que está provocando o sofrimento ou em um paciente que claramente se encontra nas últimas horas ou dias de vida (em que é improvável que a suspensão da nutrição acelere a morte)⁵.

A sedação paliativa refere-se à administração de sedativos em fim de vida para tratar sintomas resistentes a todos os outros meios de tratamento. Comumente designada como “sedação terminal”, o termo “paliativa”, contudo, é mais adequado porque reflete a intenção da medicação. O tratamento deve ser titulado pelo efeito, devendo-se recorrer primeiro a alternativas mais seguras, prosseguindo depois para intervenções mais arriscadas, se as primeiras falharem. Assim, a medicação deve ser ajustada apenas o necessário para aliviar o desconforto, sendo pouco provável que, dessa forma, a morte seja acelerada^{5,20}.

De acordo com o exposto, importa promover a melhoria dos cuidados paliativos pediátricos, minimizando, assim, a necessidade de pedido de eutanásia em situações de crianças em fim de vida. De qualquer forma, e mesmo que estejam adequadamente desenvolvidos, esses cuidados podem falhar¹², tornando-se importante a percepção do papel que a eutanásia em crianças deve assumir nesses casos.

O debate sobre a eutanásia pediátrica

Um dos argumentos expostos por pediatras e políticos para a mudança na lei belga é o fato de que, aferida a sua capacidade de discernimento, as crianças devem desfrutar dos mesmos direitos

que os adultos e, se desejarem, em um contexto de sofrimento por doença incurável e de morte provável, pôr fim a sua vida¹². Dessa forma, a lei belga da eutanásia procura respeitar o estatuto moral das crianças como agentes possuidores de crescente capacidade de autodeterminação (que, como vimos, tem de ser cuidadosamente avaliada)²⁹. Alguns encaram essa medida como o derradeiro gesto de humanidade: o alívio do sofrimento, quando a medicina mais avançada falhou^{12,30}.

Embora a maioria do público aprove a mudança na lei, as classes médica, jurídica e política dividem as suas opiniões. Tanto que um grupo de mais de 170 pediatras assinou uma carta aberta, antes da votação, pedindo aos membros do parlamento belga o adiamento da decisão^{12,17}. Alguns dos autores que se opõem a essa nova legislação têm dúvidas quanto à capacidade da criança de tomar uma decisão lúcida¹², vez que os adultos optam pela eutanásia por razões que vão além da dor, incluindo o medo da perda de controle, o não querer ser um fardo para os outros, ou a vontade de não passar os últimos dias de vida sob sedação (desejos normalmente baseados em sua experiência de vida). Segundo esses autores, as crianças parecem ter de escolher entre sofrimento insuportável, por um lado, e morte, por outro, pois não têm a experiência e o sentido de dignidade e autodeterminação que os adultos comumente invocam (correta ou incorretamente) no final da vida²⁹. No entanto, está demonstrado que geralmente uma criança com doença terminal se desenvolve mais rapidamente do que as outras da sua idade¹².

Ainda assim, esse fato nunca deve ser assumido como norma, daí a necessidade de aferição cuidadosa da capacidade de discernimento da criança por uma equipe médica multidisciplinar não de acordo com a idade cronológica dessa criança, mas sim com a sua maturidade. Embora hoje em dia a lei belga se aplique a todas as idades, na realidade, a eutanásia para menores provavelmente será limitada a pré-adolescentes, tendo em vista o requisito de “capacidade de discernimento”^{12,31}. Como vimos, o debate sobre decisões médicas acerca de crianças e jovens centra-se em geral nesse conflito entre a sua competência para tomar decisões e a necessidade de os adultos protegê-los, muito embora, para alguns jovens que vivem com uma doença grave durante muitos anos, essa posição possa parecer condescendente¹⁹. Além disso, a perspectiva dos pais, manifestada por seu consentimento, pode traduzir a noção do que é sofrimento insuportável somente para eles, e não para a criança. Some-se

a isso o fato de que a decisão dos pais pressupõe a apresentação prévia das opções pelo médico, ficando assim dependente da informação e da forma como é dada³⁰.

A ligação histórica entre a medicina e o direito levou a maioria das sociedades a promover o respeito pela vida (embora as respostas ao “porquê” da necessidade de respeitar, manter e proteger a vida sejam usualmente dadas pela religião, pela filosofia ou pela política). Os oponentes da eutanásia alegam que a legalização dessa prática substitui o “tratar” por um redutor “alívio do sofrimento” ou “evicção do dano”, restringindo o alcance da medicina como ferramenta de tratamento e acarretando o desrespeito pelo valor da vida humana^{19,30}.

Um dos argumentos mais relevantes contra a descriminalização da eutanásia é o da ladeira escorregadia (*slippery slope*), que trivializa o ato de pôr fim à vida, implicando o risco de uso indevido da prática e a eliminação dos pacientes mais vulneráveis^{9,32}. Sugere-se até mesmo a possibilidade de um enfoque no “alívio do sofrimento” evoluir para um “alívio da anormalidade”, resvalando no perigo de fazer da perfeição um padrão³⁰. Do exemplo da aprovação da lei da eutanásia na Holanda, pode-se concluir que não houve aumento abusivo dos números nem, aparentemente, a extensão dessas práticas a pacientes vulneráveis. Ao contrário, houve a intensificação do alívio dos sintomas, isto é, a melhoria dos cuidados paliativos³³.

A lei belga de 2002 foi acompanhada do aumento de todos os tipos de prática médica relacionada ao fim de vida (atribuindo-se o aumento da eutanásia a um provável crescimento do número de casos reportados), com exceção da eutanásia involuntária; também não se verificou extensão dessas práticas a grupos vulneráveis³⁴. Por outro lado, há autores que mencionam a diminuição do escrutínio legal ao longo do tempo e a delegação dessas práticas a profissionais de enfermagem³⁰.

Embora a frequência da morte medicamente assistida sem pedido explícito tenha diminuído nos dois países ao longo do tempo, fazem-se necessários atenção e estudo aprofundado dos casos que ainda existem, de forma a verificar se há confusões conceituais ou falhas graves na prática. A falha no registro de eutanásia em menores em cerca de 20% dos casos na Holanda e cerca de 50% na Bélgica também suscita uma preocupação adicional^{32,33}. Alguns autores sugerem que a legalização dessa prática em crianças significa propriamente concretizar um processo que leve à ladeira escorregadia¹².

Prevê-se que os casos de eutanásia em crianças sejam em número muito reduzido⁹, o que leva a questionar a premência da alteração da lei¹². No entanto, os defensores da prática advogam que, mesmo diante do escasso número de pedidos de eutanásia, esses serão de imensa importância, vez que, com essa opção agora disponível, discussões abertas sobre a morte antecipada serão possíveis, possibilitando o surgimento de solução para uma situação que pode ser intolerável¹². No fundo, trata-se das raras situações que não se consegue resolver, embora nesses casos, mesmo não sendo uma solução positiva, a eutanásia consista em uma forma de impedir que essas crianças permaneçam em sofrimento¹⁷.

De acordo com essa perspectiva, a extensão da lei a menores foi uma questão de princípio, e não necessariamente de necessidade imediata³¹. Ainda assim, a falta de evidências quanto à definição de sofrimento “sem esperança” e “insuportável”, sem quantificação objetiva, constitui um problema importante³⁰. Acrescente-se que levantar o tema da eutanásia em um contexto de fim de vida de uma criança em sofrimento pode aumentar ainda mais o estresse emocional vivido pelos pais. De fato, sabe-se que nos países onde é permitida a eutanásia há uma sobrecarga emocional para os médicos e familiares, com muitos profissionais recusando esses pedidos^{12,17}.

Considerações finais

Em suma, nesse enquadramento ético-social, a necessidade de uma legislação sobre a eutanásia em crianças, como o exemplo da lei aprovada na Bélgica em fevereiro de 2014, seria muito mais discutível caso os cuidados paliativos estivessem disponíveis e desenvolvidos o suficiente para satisfazer as necessidades das crianças, jovens e familiares que se defrontam com situações terminais. Contudo, sendo escassa a evidência sobre a qualidade dos cuidados pediátricos em fim de vida, a discussão em torno da eutanásia infantil necessita de investigação pluridisciplinar para que se possam formular e propor políticas públicas adequadas acerca dessa matéria¹⁹. Nomeadamente, deve ser esclarecida de forma cabal se a eutanásia infantil representa ou não uma forma, ainda que encoberta, de eutanásia involuntária³⁵.

Em todo o caso, à guisa de conclusão, parece que o debate internacional sobre decisões em fim de vida em crianças, fomentado por essa recente alteração política e social na Bélgica, poderá ter como consequência o investimento na melhoria e na acessibilidade aos cuidados paliativos pediátricos⁹.

Referências

1. Kapp MB. The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions [book review]. *N Engl J Med*. 1999;340(10):821-2.
2. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE *et al*. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med*. 2007;356(19):1957-65.
3. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380(9845):908-15.
4. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *Int J Public Health*. 2014;59(1):143-56.
5. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics*. 2014;133(Suppl 1):S31-6.
6. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2009;18(2):160-8.
7. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2009;17(1):29-39.
8. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(6):547-53.
9. Dan B, Fonteyne C, de Cleyt SC. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet*. 2014;383(9918):671-2.
10. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ*. 2010;182(9):895-901.
11. United Nations Children's Fund – UNICEF. Rights under the Convention on the Rights of the Child. [Internet]. 2005 [acesso 24 jul 2015]. Disponível: http://www.unicef.org/crc/index_30177.html
12. Gormley-Fleming L, Campbell A. Rights of the child: to die? *Br J Nurs*. 2014;23(6):302.
13. Burla C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos*. 2014;17(3):389-95.
14. Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nurs Crit Care*. 2011;16(3):131-9.
15. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139-50. p. 141.
16. Pousset G, Mortier F, Bilsen J, Cohen J, Deliens L. Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors. *Arch Dis Child*. 2011;96(10):948-53.
17. Watson R. Belgium extends euthanasia law to children. *BMJ*. 2014;348:g1633.
18. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. *New Engl J Med*. 2005;352(10):959-62.
19. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(5):211.
20. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*. 2000;6(1):91-101.
21. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C *et al*. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116(4):872-83.
22. Capelas ML. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
23. Diniz D. Obstinação terapêutica em crianças: quando a morte é um ato de cuidado. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1741-8.
24. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
25. Salinas MM. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*. 2011;17(2):247-56.
26. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003;1:3.
27. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004;351(12):1175-86.
28. Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF, Pieters R, van der Voort E, Rietjens JA *et al*. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(9):802-9.
29. Siegel AM, Sisti DA, Caplan AL. Pediatric euthanasia in Belgium: disturbing developments. *Jama*. 2014;311(19):1963-4.
30. Carter BS. Why palliative care for children is preferable to euthanasia. *Am J Hosp Palliat Care*. 9 jul 2014 [publicado online antes de impresso]. DOI: 10.1177/1049909114542648
31. Chambaere K, Roelands M, Deliens L. Euthanasia for minors in Belgium. *Jama*. 2014;312(12):1258.
32. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Curr Oncol*. 2011;18(2):e38-45.

Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?

33. Lo B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869-70.
34. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F *et al*. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med*. 2009;361(11):1119-21.
35. Nunes R. Eutanásia infantil. *Boletim da Ordem dos Advogados (Portugal)*. 2014;112-113:14-5.

Participação dos autores

Filipa Martins Silva foi responsável pela concepção e desenho do estudo, pela pesquisa e revisão bibliográfica, bem como pela redação do texto original; Rui Nunes procedeu à análise crítica do conteúdo intelectual do trabalho. Ambos reviram a versão final submetida para publicação.

Recebido: 12.1.2015

Revisado: 20.5.2015

Aprovado: 27.6.2015

