

Comunicando más notícias sobre malformações congêntas: reflexões bioéticas e jurídicas

Luciana de Paula Lima Gazzola¹, Henrique Vitor Leite², Gláucio Maciel Gonçalves³

Resumo

A constatação de que o feto é portador de malformação congênita enquadra-se como má notícia, e sua comunicação à gestante envolve conflitos éticos relativos à medicina fetal e neonatologia. A quebra de expectativas dos pais quanto ao filho idealizado desperta sentimentos antagônicos, e o modo de processar a notícia e até mesmo a eventual decisão de interromper a gestação podem ser diretamente influenciados pela forma como o fato é comunicado pela equipe. Para os casos em que a criança nasce com vida, a decisão de iniciar cuidados paliativos também deve ser compartilhada, viabilizando o exercício da parentalidade responsável. Contudo, é comum que a família solicite distanásia e obstinação terapêutica, quando não adequadamente esclarecida sobre o prognóstico da doença. São discutidos no estudo aspectos relacionados à adequada comunicação na relação médico-paciente, fundamental ao exercício da autonomia e ao dever de informar, cuja violação é passível de responsabilização nas esferas cível e ético-profissional.

Palavras-chave: Anormalidades congêntas. Diagnóstico pré-natal. Neonatologia. Autonomia pessoal. Comunicação. Relações médico-paciente. Cuidados paliativos.

Resumen

Comunicación de malas noticias relativas a malformaciones congénitas: reflexiones bioéticas y jurídicas

La constatación de que el feto sufre una malformación congénita se enmarca en lo que se entiende por malas noticias, y su comunicación a la gestante implica conflictos éticos relativos a la medicina fetal y a la neonatología. La frustración de las expectativas de la pareja sobre su hijo idealizado despierta sentimientos antagónicos, y la manera de procesar la noticia e incluso la eventual decisión de interrumpir el embarazo pueden ser directamente influenciadas por la manera en que el equipo comunica el hecho. Para los casos en que el niño nace con vida, la decisión de adoptar cuidados paliativos también debe compartirse, para hacer viable el ejercicio de la parentalidad responsable. Sin embargo, es común que la familia solicite la distanasia y la obstinación terapéutica, cuando no se le aclara adecuadamente sobre el pronóstico de la enfermedad. En este estudio se discuten aspectos relacionados con la comunicación adecuada en la relación médico-paciente, fundamental al ejercicio de la autonomía y al deber de informar, cuya violación es pasible de responsabilidad civil y ético-profesional.

Palabras clave: Anomalías congénitas. Diagnóstico prenatal. Neonatología. Autonomía personal. Comunicación. Relaciones médico-paciente. Cuidados paliativos.

Abstract

Communicating bad news about congenital abnormalities: bioethical and legal considerations

The communication to the pregnant woman that her fetus has congenital abnormality is framed by what is meant by bad news, surrounded by ethical conflicts experienced in fetal medicine and neonatology. The couple's breach of expectations about their idealized child arouses antagonistic feelings; The manner of elaboration of the news and even the eventual decision to terminate the pregnancy will be directly influenced as the fact was communicated by the team. For cases in which the child is born alive, the decision to adopt Palliative Care should also be shared, providing the exercise of responsible parenting. It is common, however, the request by the family of practices that configure dysthanasia and therapeutic obstinacy, when not adequately clarified about the prognosis of the disease. Aspects related to proper communication in the physician-patient relationship are discussed, fundamental to the exercise of autonomy and the duty to inform, whose violation leads to liability in the civil and ethical-professional spheres.

Keywords: Congenital abnormalities. Prenatal diagnosis. Neonatology. Personal autonomy. Communication. Physician-patient relations. Palliative care.

1. **Doutora** prof.lu.gazzola@gmail.com – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) 2. **Doutor** henriqueleite@globo.com – UFMG 3. **Doutor** glauciomaciel@gmail.com – UFMG, Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência

Luciana de Paula Lima Gazzola – Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais. Departamento de Fiscalização. Rua dos Timbiras, 1.200, 6º andar, Boa Viagem CEP 30140-064. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

A medicina fetal contemporânea fornece dados médicos confiáveis acerca de malformações congênitas fetais graves, e as técnicas de diagnóstico intrauterino mostram-se cada vez mais difundidas e seguras. Diagnósticos inviáveis há algumas décadas hoje podem ser elaborados com segurança e certeza, gerando para o médico a responsabilidade ética e jurídica de comunicar a notícia aos pais, consubstanciada no dever de informar.

A gravidez, período de transição pleno de significados na vida da mulher, é repleta de sentimentos ambivalentes, uma vez que, como afirma Cabral, *a gestante deseja a criança, ao mesmo tempo em que a rejeita e teme*¹. Essa fase é marcada por expectativas para o futuro embasadas em projeto idealizado de parentalidade. Muito antes da concepção, o bebê já existe para a mulher, que se imagina mãe e constrói a imagem do futuro filho e da família, após a chegada da criança.

Quando há risco na gestação e se constata que o feto tem malformação congênita, o medo e a ansiedade são potencializados. O filho idealizado, após processo de luto, será substituído pelo filho real, que talvez não nasça com vida. O sofrimento acarretado aos pais é inegável, pois o luto não faz parte do curso normal e esperado de uma gravidez.

Assim, a ideia de que o casal vai receber uma criança diferente daquela esperada quebra expectativas legítimas, ainda que momentaneamente. O luto pela perda irreparável do filho imaginário, a culpa por gerar um bebê malformado e o temor das dificuldades inerentes à criação de uma pessoa com deficiências são sentimentos vivenciados pelo casal.

As reações perpassam o choque, a descrença e a negação, a frustração, a raiva, a culpa e até mesmo a irritação direcionada ao médico que dá a má notícia, em um primeiro momento. A súbita quebra das expectativas da gravidez desejada e substituição por esses sentimentos geram na mãe reações ambivalentes: ora quer proteger o filho, ora o rejeita, questionando mesmo a possibilidade de não prosseguir com a gestação e sentindo culpa também por esse pensamento².

Comunicar à gestante que seu bebê é portador de anomalia congênita é, portanto, difícil e delicado, enquadrando-se no que se entende por má notícia, definida por Buckman como *qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro*³. Sentimentos de medo, fracasso e impotência são compartilhados pelo médico e pela família quando a doença é grave e não dispõe de tratamento curativo. Nesse contexto,

torna-se fundamental avaliar as formas de comunicação e as relações mãe-filho e médico-paciente instituídas pelo diagnóstico, pois a absorção da notícia pela mãe será diretamente influenciada por como o fato lhe foi comunicado pela equipe médica.

Os mesmos estudos que mostram que médicos são pouco preparados, em sua formação acadêmica, para comunicar más notícias demonstram que pacientes guardam memórias negativas do momento em que as recebem não apenas por seu teor, mas pela forma como são transmitidas, com inabilidade, pouca empatia e insensibilidade^{4,5}. Quem recebe informação traumática dificilmente esquece as circunstâncias da comunicação: a pressa e a falta de privacidade também são tidas como fatores que influenciam a percepção da família sobre a equipe de saúde, prejudicando a relação médico-paciente e a absorção da notícia pelos atingidos⁶. Contudo, a forma de informar más notícias pode ser aprendida e melhorada para compreender o modo como interfere na relação médico-paciente.

Autonomia da gestante e pré-natal de anomalia fetal

A relação médico-paciente, pilar do cuidado médico, abandonou a assimetria e a verticalidade para se tornar horizontal e privilegiar o paciente como sujeito de seu processo terapêutico e decisório. Embora concebida juridicamente como contratual, o paciente é o principal sujeito dessa relação, baseada em seu consentimento livre e esclarecido, que, por sua vez, fundamenta o dever de informar do médico. O profissional de saúde tem que comunicar o paciente e esclarecer todas as especificidades do caso e, conseqüentemente, manter sigilo sobre as informações obtidas na prática médica. Portanto, a comunicação é um dos principais aspectos desse contexto, por ser elemento fundamental das relações humanas.

Importante pressuposto da relação médico-paciente é a autonomia, colocada por Beauchamp e Childress⁷ como um dos quatro princípios morais que regem a bioética, juntamente com beneficência, não maleficência e justiça. A autonomia fundamenta-se, segundo Pedro Pais de Vasconcelos, no personalismo ético, que, *ao exigir o reconhecimento originário e inerente da personalidade, da igualdade e da paridade de todas as pessoas, de sua dignidade e liberdade, implica o reconhecimento da autonomia de todos e de cada um*⁸. O exercício da autonomia demanda conhecimento e liberdade, pois, para que o paciente seja

propulsor de suas próprias decisões, deve conhecer as possibilidades existentes para enfrentar a doença e ser livre para escolher sem qualquer coação.

O diagnóstico fetal possibilita à gestante e aos pais exercer sua autonomia também no prisma dos direitos reprodutivos e do planejamento familiar, sobretudo em países cuja legislação sobre aborto não seja restritiva e permita a interrupção da gestação em casos de anomalias congênitas fetais. No Brasil, a livre opção materna pela interrupção da gestação só é permitida em casos de diagnóstico de anencefalia, conforme deliberado pelo Supremo Tribunal Federal em 2012 na Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 54⁹. Nos demais casos, envolvendo diversas outras malformações congênitas com altos índices de letalidade fetal ou neonatal precoce, como trissomias 13 e 18 e algumas displasias ósseas graves, é necessária autorização judicial para que o aborto seja ajuizado nos tribunais brasileiros¹⁰.

Nesse contexto, em razão da eventual interrupção eletiva da gravidez após constatação de doença fetal, uma corrente doutrinária questiona a própria eticidade do diagnóstico pré-natal de malformações congênitas. Anne Dusart¹¹ adere a essa perspectiva e afirma que os métodos propedêuticos fetais têm duplo aspecto, preditivo e seletivo. O primeiro decorre da possibilidade de prever a doença que vai acometer o feto, permitindo alguma intervenção, ainda que escassa. Já o segundo propiciaria a interrupção eletiva da gestação nos países em que o ato é permitido.

A autora ainda tangencia a ideia eticamente questionável de usar esses métodos como parte de política pública de prevenção de deficiências, afirmando que o diagnóstico poderia legitimar espécie de “eugenia de fato”¹¹. Também Adrienne Asch¹² se opõe à própria utilização de diagnósticos pré-natais por viabilizar a prática do aborto de fetos com anomalias, presumindo-se que a vida com deficiência seria algo indesejável.

Não se deve, contudo, considerar que se esteja discutindo mentalidade eugênica como justificativa válida para renegar o diagnóstico pré-natal ou sua comunicação. Independentemente do eventual conteúdo moral da decisão dos pais acerca da possibilidade de interromper a gestação, o dever de informar é inarredável. Dele depende a relação médico-paciente saudável e baseada na verdade, assim como a autonomia do enfermo, que sem informações não pode ativamente decidir sobre sua condição.

O que deve ser cautelosamente avaliado é a forma de comunicar a notícia, não a realização ou

supressão do diagnóstico fetal. Sobretudo em casos de malformações congênitas fetais graves, o modo de informar o diagnóstico aos pais pode interferir na tomada de decisão, pois a linguagem adotada pelo médico influencia a ideia da mãe sobre interromper ou manter a gestação.

A medicina adota terminologias próprias que carregam, para o ideário comum e leigo, noções que não correspondem propriamente ao que o termo científico significa. Mesmo quando adotadas em sentido técnico por quem as profere, as palavras nesse contexto têm o condão de alterar completamente a percepção do destinatário. Quando o médico afirma categoricamente a letalidade de uma condição, ele interfere de modo perigoso no julgamento dos pais, predizendo como condição médica inexorável algo que, em verdade, compete à autonomia decisória dos pais: interromper ou não a gravidez¹³.

Termos como “doença letal” e “incompatível com a vida” têm sido proscritos do aconselhamento médico¹⁴ por terem o potencial de suggestionar a gestante, nela inculcando a ideia de que se a morte é certa, não resta escolha. Nessa mentalidade, a mulher e sua família vivenciam o luto do filho imaginado, acreditando que certamente vai morrer no útero. Se a criança nasce viva e sobrevive, por exemplo, por alguns meses – como pode ocorrer em malformações habitualmente tidas como letais¹⁵ –, a mãe criará fortes vínculos afetivos com o bebê deficiente que ela não mais esperava e que necessita de cuidados intensivos e adicionais, vivenciando um segundo luto quando do falecimento da criança, por vezes ainda mais traumático.

Há gestantes que, mesmo em casos de anomalias fetais graves e habitualmente tidas como letais, optam por levar a gravidez até o termo. O momento do parto é angustiante e ansiogênico, pois pode resultar imediatamente na morte do bebê. Cabral relata o caso de mãe que afirmou: *se eu pudesse, ficaria com ele na barriga para sempre, porque aqui eu sei que ele vive*¹⁶. Se a criança nasce viva, deve-se garantir que os pais tenham contato amoroso e sereno com seu filho, durante o tempo que ele viver. Os cuidados paliativos se tornam essa sede de respeito e cuidado. No período pós-parto, quando o bebê não sobrevive, é importante também respeitar a decisão da mulher de ver ou não o filho morto, embora a primeira opção seja relevante para o luto e aceitação do fato.

Dessa forma, os pais devem ser informados de todas as situações e desfechos possíveis, como provável morte intrauterina ou sobrevivência por períodos variáveis, assim como a impossibilidade

de prever, com certeza, o resultado da gestação ou o momento da morte do feto ou da criança. O aconselhamento genético para gestações futuras também já pode ser preparado e iniciado por meio de adequada comunicação no pré-natal da gestação de feto malformado. Durante o aconselhamento, os pais devem ser informados dos riscos da futura gravidez, e a interpretação subjetiva desses riscos pode influenciar a decisão quanto à situação atual. Afirma o bioeticista português Rui Nunes¹⁷ que o aconselhamento não pressupõe total neutralidade do conselheiro, que deve, contudo, amparar e respeitar a autonomia do casal. Como refere o autor, *o conselheiro deve ter a habilidade suficiente para tolerar, por parte do casal, as diferentes disposições de humor que possam sobressair ao longo de todo o processo de aconselhamento*¹⁸.

Comunicando más notícias aos pais de neonatos com malformações congênicas

A importância de orientar e informar os pais de forma cuidadosa e ampla persiste e adquire novos relevos após o nascimento, envolvendo a neonatologia cada vez mais dilemas éticos e jurídicos que circundam as decisões em casos de crianças com anomalias congênicas. Para minimizar as dificuldades e repercussões negativas que uma inadequada comunicação de más notícias pode ocasionar aos pacientes e às famílias, protocolos de orientação foram desenvolvidos com vistas a treinar a equipe de saúde. O mais conhecido foi publicado em 1992 por Buckman¹⁹ e é denominado protocolo Spikes, acrônimo em inglês que sintetiza as seis etapas a serem observadas: *setting up, perception, invitation, knowledge, emotions e strategy/summary*^{19,20} (em tradução livre: preparação para o encontro, percepção, convite, conhecimento, emoções e estratégia/resumo).

A primeira etapa inclui a abordagem inicial do paciente e a forma como o profissional prepara o ambiente, preservando o sigilo e a privacidade, visando acolher e amparar. A segunda preconiza que se analise a concepção e a percepção do sujeito sobre sua condição de saúde e possibilidades futuras. Na terceira fase, deve-se avaliar o quanto o indivíduo deseja saber a doença para, na quarta etapa, comunicar a notícia propriamente dita, que deve ser transmitida com linguagem compreensível para o enfermo, de forma realista, empática e afável. Na quinta etapa, a partir da recepção da notícia, o médico deve amparar as emoções do paciente, qualquer que seja sua reação. E a sexta e última fase

refere-se às estratégias que podem ser adotadas para conduzir o tratamento do paciente e minimizar a dor, o receio e a ansiedade que a notícia provoca¹⁹.

Uma das etapas mais difíceis para o médico é a quinta fase do protocolo Spikes, quando deve amparar as mais diversas reações emocionais do paciente e coaduná-las com suas próprias emoções e vivências. Nessa fase, não é raro que o paciente reaja com raiva em relação ao médico, portador da má notícia, e passe a enxergá-lo, ao menos no momento inicial, como traidor, e não aliado²¹. Para minimizar essa reação, a empatia, a verdade e a linguagem são fundamentais, pois é preciso certificar-se que o paciente compreendeu a doença para participar do processo compartilhado de tomada de decisões.

Aplicando-se essas recomendações – que visam proporcionar ambiente saudável para que o paciente receba e assimile a má notícia – à neonatologia, surge fator complicador: a impossibilidade de o titular do direito, o recém-nascido malformado, exercer sua autonomia. Por essa razão, na prática rotineira em neonatologia são comuns divergências entre a vontade dos pais, no exercício da autoridade parental, e o que a equipe médica entende como melhor alternativa terapêutica para o recém-nascido, sobretudo quando a família não foi devidamente esclarecida sobre a doença que aflige a criança.

Se o prognóstico indicar que a morte da criança é iminente, a comunicação de notícias e o preparo dos pais no período neonatal devem ampará-los e orientá-los sobre cuidados paliativos. Nessa fase, as circunstâncias da doença podem ameaçar a autonomia, estimulando o paternalismo e a superproteção dos profissionais de saúde²², sem que a família seja devidamente ouvida sobre seus desejos quanto ao período de fim de vida da criança. É importante valorizar, com empatia, a subjetividade e a maneira como o casal se prepara para a morte do filho. A morte digna – ou sua impossibilidade, em países nos quais a autonomia não é pautada como preceito fundamental das relações médicas – é tema que merece reflexão neste trabalho.

Cuidados paliativos ou distanásia a pedido?

A adequada comunicação relacional em neonatologia, sobretudo em casos de terminalidade da vida em malformações congênicas, é tarefa hercúlea e ainda mais dificultada por impedimentos sociais no enfrentamento da morte de crianças. Um dos grandes problemas é encontrar critérios objetivos que permitam compatibilizar a proteção dos direitos e do melhor interesse da criança, as expectativas

dos pais – que buscam legitimamente minimizar seu sofrimento – e a tentativa dos médicos de não incorrer em obstinação e futilidade terapêuticas. Certamente, a sólida relação médico-paciente, baseada na comunicação dialógica e na confiança, facilita o alcance desse difícil justo-meio.

A autonomia decisória dos pais no exercício de sua autoridade parental não pode ser desconsiderada pela equipe médica, embora também não deva ser alçada como absoluta, quando conflita com o melhor interesse da criança. Estudos realizados com pais de recém-nascidos gravemente malformados, visando reportar suas experiências e perspectivas após o recebimento do diagnóstico, demonstram serem comuns a solicitação de intervenções médicas extraordinárias e a expectativa de levar o filho para casa e dar-lhe uma vida com qualidade, vendo-o vivo ainda que por pouco tempo^{23,24}.

As legítimas expectativas do casal quanto ao convívio com o filho gravemente enfermo e malformado devem ser tuteladas pela equipe de saúde, de forma respeitosa e propiciando ambiente acolhedor, pelo tempo possível. Nesse contexto, a importância dos cuidados paliativos é ampliada, pois protegem o melhor interesse da criança em fim de vida, assegurando-lhe morte digna.

Considerando que malformações graves de alta letalidade antes ou depois do nascimento são frequentemente diagnosticadas ainda durante os exames pré-natais, nessa fase os pais devem ser muito bem orientados sobre todas as possíveis abordagens da condição de seu filho. Assegurar à família que não será abandonada e dar a ela tempo para refletir sobre o diagnóstico são medidas importantes. Adicionalmente, explicar que não é possível alterar o curso natural da doença, mas que se pode oferecer conforto e dignidade à curta vida do recém-nascido é modo empático de abordar o cuidado paliativo como melhor conduta.

Anita Catlin e Brian Carter²⁵ destacam que certas ações confortam e encorajam a família a escolher cuidados paliativos quando não há possibilidade de cura da doença grave e terminal do neonato. Entre elas, sugerem validar como legítimos os sentimentos que envolvem a perda do sonho de ter uma criança saudável, assim como explicar que interromper intervenções extraordinárias que prolongam a dor é ação corajosa e amorosa dos pais diante do sofrimento do filho. Os autores recomendam ainda que, ao informar a notícia e o prognóstico da criança, o médico encoraje os pais a interagir com o bebê enquanto família o tanto quanto possível, referindo-se ao recém-nascido pelo nome e ajudando-os a

planejar o que gostariam de fazer enquanto o bebê ainda estiver vivo²⁵. Trata-se de comunicação empática que privilegia o conforto, não menosprezando os dilemas que os pais enfrentam na tomada de decisão em casos limítrofes.

Essa abordagem é recomendável porque, quando a comunicação é falha e a família não compreende a gravidade e o curso natural da doença, é comum que solicitações e desejos dos pais conflitem com o entendimento médico sobre a melhor conduta. A prática da distanásia passa então a ser amplamente solicitada pelos pais, que enxergam a morte do bebê como desfecho que pode e deve ser impedido.

Caso a equipe não imponha limites à conduta médica potencialmente danosa à criança em fim de vida, incorre-se em obstinação terapêutica, geralmente causadora de distanásia. A análise crítica proposta na limitação de esforços terapêuticos é consentânea com a ideia de que procedimentos devem ser suspensos caso não haja indicação para mantê-los ou quando apenas mantêm a vida biológica e não biográfica do indivíduo²⁶. A grande dificuldade é levar a família a entender que a adequação ou limitação terapêutica não é ato negligente de desistência ou abandono da criança. No entanto, uma vez que condutas adotadas em limitação terapêutica não são emergenciais ou medidas intempestivas, mas decisões tomadas progressivamente em situações crônicas, é possível compartilhar as informações com os pais pelo diálogo e esclarecimento das diretrizes²⁷.

Hoje é possível reconhecer que em decisões de fim de vida deve prevalecer a autodeterminação enquanto expressão da autonomia do indivíduo em sua realização pessoal e não no cumprimento de expectativas familiares, em razão do caráter pessoalíssimo de tais decisões²⁸. Contudo, tal assertiva não é aplicável a recém-nascidos. Nesse contexto de valorização da autonomia enquanto princípio fundante do dever médico de informar, como conciliar o melhor interesse da criança com a autoridade dos pais quando expressa pelo reiterado pedido de distanásia? Se a criança não pode manifestar autonomia, esta deve ser totalmente substituída pela heteronomia dos pais e pela expressão da autoridade parental?

A resposta a tais questionamentos perpassa a razão de ser da autonomia enquanto fundamento da dignidade da pessoa humana. A autonomia é princípio por excelência e não admite ser constituída pela determinação ética heterônoma, tampouco pode ser reduzida à ideia de mera competência para decidir²⁹. Apresenta ainda dois aspectos importantes sob o

ponto de vista ético: o respeito à vontade individual e a proteção daqueles que têm autonomia diminuída²⁸.

Para a criança, a impossibilidade de exercer autonomia impõe a substituição desta pelo seu melhor ou superior interesse, expressão que abarca aspectos médicos e quaisquer outros relacionados ao seu bem-estar. E seu melhor interesse está longe de ser compreendido como o prolongamento do processo de morte com sofrimento. Sendo assim, não se trata de desvalorizar a autoridade dos pais em eventual escolha pela distanásia, mas de considerar o risco de dano e a probabilidade de benefício na análise do superior interesse da criança. Ademais, há limites à autoridade parental quanto aos direitos existenciais da criança, quando estão em debate vida e morte dignas.

A prudência orienta buscar a melhor solução que contemple o contexto da família, e lealdade ao paciente é fundamental para construir relação de confiança. Com isso, não há decisões universalmente corretas, mas prudentes quanto ao conteúdo e à informação³⁰. Nesse potencial conflito de interesses, a relação dialógica entre todos os atores e a clara definição dos objetivos dos cuidados e dos valores e expectativas da família devem embasar a determinação da melhor conduta. Deve-se buscar consenso e, caso as divergências e os conflitos éticos persistam, a comissão de ética da instituição, os comitês de bioética e o Conselho Regional de Medicina podem ser consultados.

O Poder Judiciário deve ser a última instância, pois a judicialização de conflitos éticos em saúde, sobretudo considerando os prazos da tramitação dos procedimentos em juízo, nem sempre propicia a melhor solução. Luciana Dadalto e Carolina Affonseca afirmam que *remeter decisões médicas a esferas que transcendem a família e a equipe assistencial gera grave ruptura da relação de confiança, acarretando insatisfação para todas as partes envolvidas*³¹.

A responsabilidade médica pelo dever de informar

O direito de informação é basilar das relações obrigacionais, sendo inclusive corolário do princípio da boa-fé objetiva, presente nas relações médico-paciente e um dos princípios básicos do direito privado relacional. Sua outra face é o dever de informar, cuja inobservância pode gerar responsabilidade civil. Ruy Rosado de Aguiar Júnior afirma que, enquanto a principal atribuição do profissional de medicina é o ato médico, *a acessória mais importante é a de*

*prestar informação adequada e obter o consentimento informado do seu paciente*³². Isso porque os deveres de proteger, informar, cooperar e cuidar são laterais ou anexos ao dever contratual principal de realizar o ato médico em si.

A obrigação de esclarecer tem natureza instrumental, pois dá liberdade e conhecimento a quem consente. Pode ser materializada no termo de consentimento livre e esclarecido, documento que apresenta informações sobre diagnóstico, prognóstico, opções terapêuticas disponíveis, meios e finalidades do tratamento, bem como riscos e benefícios. A linguagem deve ser acessível ao paciente, cabendo ao médico se certificar de que o enfermo compreendeu todas as informações fornecidas, sem obrigatoriedade normativa de que o consentimento seja reduzido a termo, ou seja, registrado por escrito. Isso porque a comunicação é gradualmente construída, sendo praticamente impossível reproduzi-la integralmente em documentos escritos. Contudo, a redução do consentimento a termo é recomendável, sobretudo para comprovar a concordância do paciente e o respeito à sua autonomia, assim como avaliar seu perfeito esclarecimento, como disposto na Recomendação do Conselho Federal de Medicina (CFM) 1/2016³³, que dispõe sobre o tema.

Aplicando-se a ideia à medicina fetal, e uma vez que o direito à informação tem guarida constitucional e se funda nos princípios de dignidade e liberdade, negar eticidade à própria realização dos métodos diagnósticos pré-natais – com o argumento de que viabilizariam “escolhas eugênicas” – é ideia descabida e desarrazoada. A gestante tem o direito autônomo de conhecer seus dados biomédicos, o que fundamenta o amplo dever médico de informar. Já que todo ato médico deve ser consentido, não há como afastar o dever de informar. Outrossim, após o nascimento da criança, os pais têm o direito de conhecer a condição médica do recém-nascido, para que possam exercer a parentalidade responsável.

A relação médico-paciente é contratual, ainda que considerada especial por envolver direitos personalíssimos, e tem natureza de negócio jurídico bilateral. Sendo contratual, os princípios da boa-fé objetiva e da liberdade contratual a ela se aplicam, e o primeiro impõe aos contratantes deveres anexos de confiança, informação e lealdade a guiar seu comportamento³⁴. A quebra dos deveres anexos ao contrato médico é forma de violação positiva do contrato, ainda que a prestação principal tenha sido adimplida e não tenha havido má prática na obrigação principal do ato médico³⁵. No âmbito jurisprudencial e doutrinário, inclusive,

entende-se que o dever de informar já configura, por si só, obrigação de resultados, ainda que o dever médico seja de meios³⁶.

Desrespeitar o direito à autonomia já representa dano moral em si, passível de reparação cível. Portanto, quando a liberdade de escolha do paciente for lesionada, em decorrência de omissão completa ou parcial (quando as informações são prestadas de forma incorreta apenas para que seja obtido o consentimento do paciente) no dever de informar, deverá ser reparado o dano moral³⁷.

São resumidas clássicas críticas doutrinárias ao consentimento informado na obra de Lorenzetti³⁸, que menciona que a informação costuma ser dada depois que a decisão médica já foi tomada, não chegando a mudar a decisão do paciente. Além disso, a comunicação é feita por meios complexos, e o processo apenas constitui uma ritualização e burocratização, visando simplesmente “evitar demandas” judiciais, não satisfazendo o real objetivo³⁸. Tais críticas, em verdade, dizem respeito especialmente ao modo equivocadamente elaborado a comunicação e cumprir o dever de informar, e não ao consentimento informado em si.

Também no âmbito ético-profissional, a inobservância do dever de informar constitui ato ilícito. O novo Código de Ética Médica, introduzido no ordenamento pela Resolução CFM 2.217/2018, veda ao médico, em seu artigo 13, *deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença*³⁹. Adicionalmente, proíbe no artigo 24 que o profissional de medicina *deixe de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo*³⁹.

Assim, o dever de informar posiciona-se como instrumento de concretização da relação médico-paciente e da autonomia privada enquanto direito fundamental do paciente, sendo sua violação passível de responsabilização nos âmbitos cível e ético-profissional.

Considerações finais

A comunicação de más notícias não é tarefa simples, especialmente nos campos da medicina fetal e da neonatologia, que cuidam de fases da vida da mulher e do casal naturalmente permeadas de simbolismo, grandes expectativas e ansiedade: a gravidez e o nascimento de um filho. Se a notícia a ser comunicada se refere ao diagnóstico de malformação congênita fetal grave e de elevada letalidade

ante ou pós-natal, a vivência do luto do filho idealizado, a culpa e o medo são fatores complicadores que exigem do profissional ponderação, cuidado e empatia no ato de comunicar.

Considerada a autonomia privada como princípio da relação médico-paciente, o dever de comunicar a verdade não é mais analisado sob o prisma de quais notícias devem ser dadas ao paciente, mas de como a informação deve ser partilhada. Tão ou mais relevante que o conteúdo da informação é sua qualidade.

Dessa forma é possível adotar protocolos de orientação sobre comunicação adequada de más notícias, os quais devem, no entanto, ser compreendidos apenas como parâmetro, já que cada paciente é único e a previsão protocolar não tem o condão de abarcar todas as possibilidades e a complexidade das relações médico-paciente. Técnicas de comunicação podem ser aprimoradas e, por sua importância, devem ser aprendidas desde o início da formação médica. Um ambiente multidisciplinar acolhedor, em que a família possa ser ouvida, amparada e orientada, também é de suma importância.

Ainda durante o pré-natal, a forma de comunicar o diagnóstico de anomalia fetal grave pode ter diversas consequências: interferir na eventual decisão materna de interromper a gravidez, orientar a família quanto aos cuidados de uma criança com variáveis graus de deficiência e até mesmo prepará-la para a eventual limitação terapêutica e adoção de cuidados paliativos.

Quando o casal optar por interromper a gravidez – sendo ou não necessário obter alvará judicial, a depender do caso e do ordenamento jurídico –, a atitude da equipe multidisciplinar deve ser de isenção moral, compaixão e respeito, pois a decisão pelo aborto é também acompanhada de muita dor e sofrimento. É desarrazoado questionar a eticidade dos métodos diagnósticos pré-natais, atrelando-os ao conteúdo moral da decisão dos pais de interromper ou não a gestação de um feto malformado.

Não cabe ao médico suprimir o direito inalienável dos genitores de conhecer a realidade de sua condição, exercer a autonomia privada e formar sua vontade livre, espontânea e isenta de coações de qualquer ordem. A violação do dever de informar, corolário do direito à informação do paciente, constitui quebra da boa-fé objetiva na relação médica contratual personalíssima, passível de responsabilização nas esferas cível e ético-profissional.

Em casos de malformações fetais com elevados índices de letalidade pré-natal, a família deve

ser amplamente esclarecida sobre todos os possíveis desfechos da gestação. Recomenda-se que seja proscrito o uso de termos como “doença letal” ou “incompatível com a vida”, pois o eventual nascimento com vida da criança malformada pode gerar luto em duas etapas na gestante: por seu feto, ao ser inicialmente informada de potencial morte intrauterina, e posteriormente por seu filho vivo, que demanda cuidados intensivos e pode morrer após algum tempo.

Depois do nascimento, a decisão de adotar cuidados paliativos deve ser compartilhada e pode envolver diversos conflitos éticos a serem enfrentados pela equipe de saúde. Nessa situação é preciso envidar esforços para superar o paternalismo médico, respeitando a autodeterminação dos pais. Contudo, são comuns atritos entre a vontade da família de preservar a vida da criança pelo maior tempo possível e a opinião médica de que seria obstinação terapêutica e distanásia. Nesses casos, o melhor interesse e a dignidade da criança devem

orientar a busca pela solução mais adequada, sendo interessante a consulta aos órgãos de ética médica da instituição.

A atitude da equipe de saúde em relação às notícias que envolvem malformações congênitas e decisões de fim de vida de recém-nascidos deve, portanto, ser a de informar com a maior precisão possível, sem tentar convencer ou persuadir a família. É fundamental que os profissionais de saúde estejam preparados para amparar e dar suporte emocional aos pais, com abordagem psicológica e assistência social, incluindo também acompanhamento genético e de planejamento familiar para gestações futuras, uma vez que, por vezes, a mãe deseja nova gravidez, mas rechaça a possibilidade por temer que a experiência se repita. A adequada comunicação é imprescindível para que a gestante compreenda e forme juízo crítico sobre a realidade, fornecendo o amparo necessário para o enfrentamento do diagnóstico, da morte do filho esperado e a superação para a reconstrução da família.

Referências

1. Cabral ACV. Medicina fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed; 2005. p. 295.
2. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillieres Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* [Internet]. 2000 [acesso 7 jun 2019];14(4):731-47. DOI: 10.1053/beog.2000.0108
3. Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1992. p. 15. Tradução livre.
4. Guerra FAR, Mirllesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [acesso 7 jun 2019];16(5):2361-7. DOI: 10.1590/S1413-81232011000500002
5. Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 1995 [acesso 7 jun 2019];149(9):991-7. DOI: 10.1001/archpedi.1995.02170220057008
6. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *Lancet* [Internet]. 2004 [acesso 7 jun 2019];363(9405):312-9. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)15392-5
7. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
8. Vasconcelos PP. Teoria geral do direito civil. 4ª ed. Coimbra: Almedina; 2007. p. 15.
9. Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de descumprimento de preceito fundamental 54 Distrito Federal [Internet]. Brasília, 12 abr 2012 [acesso 7 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2snNfyg>
10. Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL, organizadoras. Direito e medicina em dueto: grandes temas de direito médico. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 63-84.
11. Dusart A. La détection des anomalies foetales: analyse sociologique. Paris: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations; 1995.
12. Asch A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *Am J Public Health* [Internet]. 1999 [acesso 7 jun 2019];89(11):1649-57. DOI: 10.2105/ajph.89.11.1649
13. Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 2003 [acesso 7 jun 2019];33(2):37-41. DOI: 10.2307/3528153
14. Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *BJOG* [Internet]. 2012 [acesso 7 jun 2019];119(11):1302-8. DOI: 10.1111/j.1471-0528.2012.03450.x
15. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2014 [acesso 7 jun 2019];19(5):306-11. DOI: 10.1016/j.siny.2014.08.007
16. Cabral ACV. Op. cit. p. 298.
17. Nunes RML. Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética [tese] [Internet]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1995 [acesso 7 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/30NmSYz>

18. Nunes RML. Op. cit. p. 66.
19. Buckman R. Op. cit. p. 83-7.
20. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. Spikes: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 7 jun 2019];5(4):302-11. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302
21. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2011 [acesso 7 jun 2019];35(1):52-7. DOI: 10.1590/S0100-55022011000100008
22. Kovács MJ. O papel do psicólogo diante de situações terminais. In: Teixeira ACB, Dadalto L, organizadoras. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey; 2013. p. 391-412.
23. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [acesso 7 jun 2019];130(2):293-8. DOI: 10.1542/peds.2012-0151
24. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2019];172(3):279-87. DOI: 10.1002/ajmg.c.31526
25. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* [Internet]. 2002 [acesso 7 jun 2019];22(3):184-95. DOI: 10.1038/sj.jp.7210687
26. Dadalto L, Savoi C. Distanásia: entre o real e o ideal. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 151-65.
27. Palhares D, Santos IA, Cunha ACR. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2019];24(3):567-78. DOI: 10.1590/1983-80422016243156
28. Alves RGO, Fernandes MS, Goldim JR. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. *Rev Direitos Garantias Fundam* [Internet]. 2017 [acesso 7 jun 2019];18(3):239-66. DOI: 10.18759/rdgf.v18i3.1128
29. Sarlet GBS. A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise jurídico-bioética da obstinação terapêutica em crianças. *Direitos Fundam Justiça* [Internet]. 2017 [acesso 7 jun 2019];11(37):363-87. DOI: 10.30899/dfj.v11i37.134
30. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 7 jun 2019];21(3):455-62. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300010
31. Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 7 jun 2019];26(1):12-21. p. 18. DOI: 10.1590/1983-80422018261221
32. Aguiar RR Jr. Consentimento informado. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 339-62. p. 339.
33. Conselho Federal de Medicina. *Recomendação CFM nº 1/2016*. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica [Internet]. Brasília, 21 jan 2016 [acesso 17 dez 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3adTqit>
34. Teixeira ACB, Rodrigues RL. Análise do ordenamento jurídico brasileiro: o conteúdo jurídico do direito fundamental à liberdade no processo de morrer. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 363-86.
35. Facchini Neto E, Eick LG. Responsabilidade civil do médico pela falha no dever de informação, à luz do princípio da boa-fé objetiva. *Rev Ajuris* [Internet]. 2015 [acesso 7 jun 2019];42(138):51-86. Disponível: <https://bit.ly/2u0cVuE>
36. Marques CL. A responsabilidade dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. *Rev Trib*. 2004;827:11-48.
37. Bernardo WOL. Dano moral por quebra do dever de informação na relação médico-paciente. In: Teixeira ACB, Dadalto L, organizadoras. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey; 2013. p. 89-106.
38. Lorenzetti RL. *Responsabilidad civil de los médicos*. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni; 1997. t. 1.
39. Conselho Federal de Medicina. *Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018*. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 179, 1º nov 2018 [acesso 7 jun 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/35R0OwZ>

Participação dos autores

Luciana de Paula Lima Gazzola concebeu o estudo e redigiu o artigo. Henrique Vitor Leite e Gláucio Maciel Gonçalves orientaram as pesquisas e contribuíram igualmente na revisão final.

Luciana de Paula Lima Gazzola

 0000-0003-2896-9609

Henrique Vitor Leite

 0000-0003-2806-8560

Gláucio Maciel Gonçalves

 0000-0002-9318-5897

