

ATUALIZAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

Gabriel Oselka

Esta secção apresenta resumos de artigos sobre bioética recentemente publicados, alguns dos quais são acompanhados de um comentário editorial. Esses resumos são elaborados a partir de artigos originais ou de matérias inseridas na publicação mensal Bioethics Literature Review (University Publishing Group, Frederick, Md. Estados Unidos).

- Médico acusado por desligar o ventilador de seu filho.

(Doctor charged for switching off his baby's ventilator.)

J. Roberts (Estados Unidos).

British Medical Journal 1994; 309:430.

Um médico americano criou um desafio ético para os tribunais ao desligar o ventilador de seu filho prematuro. Na semana passada os tribunais responderam, acusando-o de assassinato.

Em fevereiro, a esposa do Dr. Gregory Messinger, um dermatologista de Michigan, deu à luz após 25 semanas de gestação um menino de 750 gramas que parecia não ter malformações importantes. Os pais disseram aos médicos que, devido à prematuridade extrema, não queriam que fossem adotadas "medidas heróicas" para salvar a vida da criança. Entretanto, o neonatologista do hospital lhes disse, antes do parto, que se a criança nascesse viva seria colocada em ventilador e submetida a uma avaliação prognóstica. Quando o menino nasceu, o neonatologista calculou que tinha 30-50% de possibilidades de sobrevida e colocou-o em ventilador.

Cerca de uma hora após o parto, o Dr. Messinger pediu às enfermeiras que saíssem do quarto da criança e a seguir desligou o ventilador. O alarme tocou e as enfermeiras retornaram e chamaram a polícia. Mais tarde, os resultados dos exames do sangue colhido do cordão umbilical durante o parto indicaram hipóxia tão grave que mesmo o neonatologista afirmou que a criança provavelmente não teria sobrevivido. Entretanto, ao apresentar a acusação de assassinato o promotor disse que o Dr. Messinger havia desligado o aparelho antes de saber os resultados dos exames e que, por isso, seu ato havia sido criminoso.

John Lantos, um pediatra e eticista da Universidade de Chicago, disse ao *New York Times* que o caso do médico seria um caso-teste para crianças prematuras sem malformações graves evidentes. Os tribunais nos Estados Unidos geralmente têm dado aos pais o direito de interromperem o tratamento de crianças com síndrome de Down ou spina bifida graves, mas a prematuridade propriamente dita ainda não foi julgada. "Muitos bioeticistas dizem que preferem iniciar o tratamento, obter informações e, a seguir, se as condições autorizarem a interrupção do tratamento, interrompê-lo", disse Lantos. "Na prática acontece exatamente o contrário. Os médicos acham muito mais difícil parar um tratamento que não iniciá-lo. Se era isso que o pai temia, provavelmente reflete uma compreensão muito inteligente do funcionamento da maioria dos berçários."

O advogado do Dr. Messinger disse que o dermatologista reconheceu sinais de grave desconforto durante o nascimento. O promotor, porém, disse que não havia dados prognósticos válidos quando o Dr. Messinger desligou o ventilador. O advogado do médico afirmou que os resultados dos exames nas amostras de sangue do cordão umbilical provam que as observações de seu cliente eram corretas.

Acredita-se que o júri não condenará o Dr. Messinger, porque seu advogado deixará claro que ele agiu por compaixão, embora seus atos não fossem inteiramente corretos.

[Este artigo e o seguinte que descreve uma situação praticamente oposta ilustram a extraordinária complexidade dos dilemas éticos que surgem no tratamento de recém-nascidos gravemente doentes.]

- Hospital apela de decisão que ordenou tratamento para criança anencéfala.

(Hospital appeals decision ordering treatment of baby missing a brain.)

New York Times (24 de setembro de 1993):A10.

Um hospital da Virgínia apelou de decisão de uma corte distrital que determinou que ele continuasse a tratar uma

criança nascida há 11 meses no hospital sem grande parte de seu cérebro. A mãe, a partir de "uma firme convicção cristã que a vida deve sempre ser protegida" vinha insistindo que tudo deveria ser feito para manter viva a criança anencéfala. A criança, que era tratada fora do hospital, tinha crises respiratórias periódicas, que exigiam reinternação na unidade de terapia intensiva pediátrica para ser submetida a ventilação assistida, com a ajuda de aparelhos.

Tal como ocorreu em casos anteriores, este caso suscita discussões profundas sobre os limites apropriados do poder de decisão dos pais e da intervenção dos médicos. A sobrevivência de crianças anencéfalas quase nunca é tão prolongada; médicos e advogados consultados afirmam desconhecer qualquer outro caso onde os pais insistiram na continuação do tratamento em circunstâncias semelhantes. A mãe da criança aparentemente rejeitou as recomendações dos médicos assistentes e do comitê de ética do hospital, no sentido de não continuar o tratamento.

Preocupado com as conseqüências legais que poderiam advir caso a vontade da mãe fosse desrespeitada, o hospital levou o caso à justiça. O hospital queria uma declaração que não estaria desrespeitando qualquer lei federal caso no futuro se recusasse a tratar a criança. A Academia Americana de Pediatria apresentou parecer apoiando o hospital, argumentando que tratamentos que prolongam a vida de uma criança anencéfala são medicamente inadequados.

Para espanto do hospital, um Juiz Distrital determinou que a recusa do hospital em tratar a próxima crise respiratória da criança violaria três leis federais, inclusive uma que protege as pessoas com deficiências, e o direito constitucional da mãe de "criar a criança" da forma que ela julga mais adequada.

Dois eticistas ouvidos pelo jornal têm opiniões diferentes sobre o caso. Michael Grodin, um pediatra que chefia o programa de ética médica da Escola de Medicina e Saúde Pública da Universidade de Boston, acredita que "os pais devem ter enorme liberdade para decidir a respeito do tratamento de seus filhos, a não ser em casos extremos". Entretanto, Grodin acredita que prolongar a vida de uma criança anencéfala é uma forma extremamente inadequada de utilizar os recursos destinados à saúde. Robert Veatch, diretor do Kennedy Institute of Ethics da Universidade de Georgetown, tem opinião contrária. Veatch pessoalmente é de opinião que uma criança anencéfala deve ser considerada como em morte cerebral e não deve ser tratada, mas acredita que a decisão de continuar o tratamento é um direito dos pais. "Uma das coisas mais perigosas da atenção à saúde no século 20 é que os médicos sempre pensam que eles sabem o que é melhor. Se é ou não válido preservar uma vida vegetativa não é uma questão técnica que deve ser respondida por especialistas. É matéria para filosofia, religião e julgamento pessoais", disse Veatch.

- Corte afirma que ordens antecipadas devem ser cumpridas.

(High Court says advance directives are binding.)

C. Dyer.

British Medical Journal 1993; 307:1023-4.

Decidindo sobre um paciente internado em um hospital da Inglaterra que se recusava a autorizar a realização de uma cirurgia, um juiz determinou, pela primeira vez naquele país, que ordens antecipadas de pacientes capazes a respeito de tratamentos futuros criam obrigações legais para os médicos. A decisão do juiz proibiu que os médicos amputassem o pé direito gangrenoso do paciente, agora ou no futuro. A decisão afasta qualquer dúvida quanto à validade das ordens antecipadas para esclarecer como os pacientes desejam ser tratados caso percam a capacidade de tomar decisões. O fator decisivo para determinar se um paciente é mentalmente competente para decidir é sua capacidade de entender a natureza, objetivo e efeitos dos tratamentos propostos. O juiz salientou que a lei aceita que um paciente capaz para decidir sobre um tratamento pode recusá-lo, mesmo que a conseqüência da recusa seja, com certeza, lesões graves ou morte. O paciente disse ao juiz que preferia morrer com dois pés a viver com um.

[Clotet discute diferentes tipos de ordens ou decisões antecipadas em Bioética 1993; 1:157-63.]

- Tecnologia médica no final da vida: o que médicos e enfermeiras queriam para si mesmos?

(Medical technology at the end of life: what would physicians and nurses want for themselves?)

M.R. Gillick, K. Hesse, M. Mazzapica (Cambridge, Estados Unidos).

Archives of Internal Medicine 1993; 153:2542-7.

Os autores acreditam que as ordens antecipadas (*advance directives*) são justificadas e devem ser respeitadas porque os pacientes são capazes de imaginar situações que vão viver no futuro e decidir que tipo de cuidados gostariam de receber nessas circunstâncias. Neste estudo, eles avaliaram a preferência de enfermeiras e médicos com grande experiência no tratamento de pacientes gravemente doentes, para verificar como eles mesmos gostariam de ser tratados caso tivessem uma doença muito grave. A hipótese dos autores era que quanto maior a experiência com pacientes gravemente doentes e no final da vida menor seria o desejo de médicos e enfermeiras de receberem tratamento médico agressivo. Acreditavam, também, que contacto íntimo com pacientes muito idosos e debilitados teria conseqüências semelhantes.

A partir da resposta a questionários enviados a 248 enfermeiras e 247 médicos 127 enfermeiras (51,2%) e 115 médicos (46,5%) responderam os autores constataram que muitos profissionais de saúde não gostariam de receber tratamentos agressivos em caso de doença grave, demência ou estado vegetativo persistente. Muitos recusariam tratamento agressivo com base apenas em idade avançada, especialmente se houvesse também comprometimento funcional.

Com base nestes resultados, questionam a utilidade de ordens antecipadas muito detalhadas e sugerem que a ênfase seja nos objetivos do tratamento para todos os pacientes idosos.

[De uma certa forma, os autores valorizaram, na concepção e análise dos resultados deste estudo, um conceito muito caro aos locutores esportivos quando apresentam comentaristas que já foram jogadores (de futebol ou outro esporte): "Conhece porque esteve lá". A idéia é interessante, mas não nos parece automática a transposição dos valores de quem "já esteve lá" muitas vezes (embora não como paciente) para os que "lá" estão chegando pela primeira vez. Embora tratamentos fúteis devam, tanto quanto possível, ser evitados (ver Bioética 1993: 1:101-2 e o artigo seguinte, de Drane e Coulehan), a cautela manifestada por Veatch ao discutir o tratamento de uma criança anencéfala (ver artigo nesta secção, pág. 208) parece-nos perfeitamente aplicável às decisões relativas a pacientes adultos, gravemente doentes ou muito idosos e debilitados.]

- O conceito de futilidade: os pacientes não têm o direito de exigir tratamento medicamente inútil.

(The concept of futility: patients do not have a right to demand medically useless treatment.)

J.F. Drane, J.L. Coulehan (Estados Unidos).

Health Progress 1993; 74:28-32.

O artigo analisa se o princípio de autodeterminação do paciente pode compelir os médicos a adotarem procedimentos fúteis tratamentos que eles sabem que não trarão benefícios e que, por isso, violam o princípio da beneficência. De acordo com os autores, a questão da futilidade pode ser um aspecto ético crítico em casos onde os princípios da beneficência do médico e da autonomia do paciente parecem estar em conflito; postulam que o direito do paciente de escolher ou recusar tratamento é limitado pelo direito (e dever) do médico de praticar medicina de forma responsável. Embora reconheçam que os pacientes têm o direito de opinar sobre o que representa "benefício para eles", os autores acreditam que os médicos devem ser capazes de decidir quando um tratamento é fútil com base em seu conhecimento sobre os efeitos do tratamento e seu provável impacto sobre a qualidade de vida do paciente.

[Morreim (Hastings Center Report 1994; 24:33) afirma que o próprio "debate sobre futilidade médica" é fútil, porque as discordâncias eventuais entre médicos (que acreditam que quando um tratamento agressivo é fútil interrompê-lo é não só permissível como moralmente obrigatório) e familiares de pacientes (que não acreditam que a morte é melhor e acham, por isso, que o tratamento deve continuar) são fundamentalmente intratáveis, não podendo ser resolvidas por concordância racional ou persuasão. Por isso, os que estão de um dos lados do debate só prevalecerão sobre os dissidentes empregando força, coerção ou ameaça de coerção.

Parece-nos claro que esse é um debate que, fútil ou não, ainda vai render muitos artigos e reflexões...]

- A enfermeira sob a autoridade do médico.

(The nurse under physician authority.)

T. May.

Journal of Medical Ethics 1993; 19:223-7.

À medida que o papel da enfermeira mudou, passando a incluir maior participação em decisões a respeito de

tratamento, diagnóstico e avaliação, também a interação entre médico e enfermeira mudou. Como as responsabilidades das enfermeiras aumentaram, tem havido sobreposição de deveres e obrigações, particularmente no contexto da relação entre as enfermeiras e os médicos.

Geralmente, considera-se que a enfermeira tem a obrigação de implementar as decisões dos médicos, a menos que existam boas razões para não fazê-lo. Além disso, espera-se que as enfermeiras identifiquem equívocos nas ordens dos médicos e adotem medidas adequadas para corrigir estes equívocos.

De acordo com a autora, essas condições criam conflitos para a enfermeira. Por exemplo, como deveria a enfermeira resolver sobre quais são as ordens do médico que não devem ser implementadas?

A autora acredita que devemos entender com clareza a relação entre médico e enfermeira e as obrigações morais que derivam desta relação. A relação médico-enfermeira exhibe a estrutura de "autoridade racional" porque existem "razões para uma ação", criando-se, assim, uma obrigação. Por isso, uma investigação filosófica sobre a natureza da obrigação da enfermeira de implementar as ordens de um médico ajudará a decidir quando uma enfermeira não deve implementar uma ordem.

[Embora no Brasil o conceito de equipe multidisciplinar em saúde venha ganhando adeptos e adesões, persiste, explícita ou implicitamente, a idéia que o chefe natural da equipe é o médico, cujas ordens não devem ser questionadas. São raros talvez muito raros em nosso meio os casos em que a enfermeira não implementa as ordens do médico, mesmo quando lhe pareçam equivocadas. A discussão sugerida por May praticamente ainda não se iniciou entre nós!]

- A necessidade de pesquisa e de salvaguardas éticas em populações especiais.

(The need for research and ethical safeguards in special populations.)

A.D. Milliken (Ottawa, Canadá).

Canadian Journal of Psychiatry 1993; 38:681-5.

Embora as propostas específicas para pesquisas envolvendo subgrupos especiais (como crianças, prisioneiros e pessoas com distúrbios mentais) devam ser avaliadas criticamente, o autor acredita que não pode haver proibição absoluta de pesquisas adequadamente conduzidas apenas em virtude da situação especial destes subgrupos. Há, porém, um dilema ético fundamental: como balançar o valor da pesquisa para o sujeito da mesma com o valor da pesquisa para outras pessoas? Pode-se levar a efeito nesses grupos pesquisa que só trará benefícios para outros pacientes?

O autor argumenta que se esse tipo de pesquisa não se justifica eticamente nessas populações, então, por exemplo, "não haverá pesquisas em demências senis, em casos de doença mental com grande comprometimento, nas doenças de crianças, ou em pacientes que são sexualmente agressivos". A demência do tipo Alzheimer, uma doença que afeta milhões de pessoas, é um bom exemplo desse tipo de dilema. Se quisermos entender algumas doenças específicas, o processo de pesquisa deve envolver os pacientes que sofrem da doença, com todas as suas fragilidades. Balançar os diferentes interesses dos indivíduos na sociedade, especialmente em populações especiais, representa um desafio ético considerável.

O problema, porém, é que diretrizes éticas não oferecem respostas simples. O autor acredita que embora possa parecer simples sugerir, com base em um conceito de total autonomia do indivíduo, que nenhuma pessoa sem competência para consentir seja submetida a pesquisa, isso é claramente inadequado. O objetivo deve ser estabelecer diretrizes que garantam uma cuidadosa discussão desses dilemas éticos, para que se possa conseguir um balanço adequado entre os direitos do paciente e os benefícios da pesquisa médica.

[O controle ético da pesquisa em seres humanos é assunto de grande atualidade, que será analisado em profundidade na próxima edição desta revista. As pesquisas envolvendo grupos considerados especialmente vulneráveis, como as pessoas com distúrbios mentais, suscitam problemas éticos particularmente delicados. Recentemente, o Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), em colaboração com a Organização Mundial da Saúde, editou documento de grande importância, com detalhadas sugestões sobre normas éticas para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos (International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. CIOMS, Geneva, 1993). O documento apresenta diretrizes específicas para pesquisas envolvendo, entre outros, crianças, pessoas com distúrbios mentais e comportamentais, prisioneiros e pessoas de comunidades subdesenvolvidas. Em relação a pessoas com distúrbios mentais ou comportamentais o CIOMS recomenda:

"Antes de engajar-se em pesquisa envolvendo indivíduos que devido a distúrbios mentais ou comportamentais não são capazes de dar um consentimento esclarecido adequado, o investigador deve garantir que:

essas pessoas não participarão de pesquisas que possam ser igualmente bem executadas em pessoas em plena posse de suas faculdades mentais;

o propósito da pesquisa é obter conhecimentos relevantes às necessidades particulares da saúde de pessoas com distúrbios mentais ou comportamentais;

foi obtido o consentimento de cada pessoa, na medida de sua capacidade, e a recusa de um possível sujeito em participar de pesquisas não-clínicas será sempre respeitada;

no caso de participantes incompetentes, o consentimento esclarecido seja obtido do guardião legal ou outra pessoa devidamente habilitada para tal;

o grau de risco associado às intervenções que não visem beneficiar o participante individual seja pequeno e comensurável com a importância do conhecimento a ser obtido; e

intervenções que visem oferecer um benefício terapêutico sejam provavelmente pelo menos tão vantajosas para o participante individual quanto qualquer outra alternativa."]

- Estabilidade das escolhas a respeito de tratamentos que prolongam a vida.

(Stability of choices about life-sustaining treatment.)

M. Dannis e cols.

Annals of Internal Medicine 1994; 120:567-73.

Em casos onde os pacientes estão incapacitados para participar nas decisões a respeito de seu próprio tratamento, os médicos costumam tomar como base, para orientar o tratamento, desejos expressos previamente por eles. Em outros casos, o paciente pode delegar poder permanente de decisão a um curador, que toma decisões que, de acordo com seu julgamento, seriam as adotadas pelo paciente. Um pressuposto básico dessas abordagens é que a vontade dos pacientes permanece estável.

Os autores acreditam que há pouca base para justificar esse pressuposto. Por isso, levaram a efeito estudo, envolvendo pacientes idosos, para determinar a estabilidade da escolha de tratamentos que prolongam a vida em caso de doença terminal; avaliaram, também, os fatores associados com mudanças de escolha pelos pacientes.

Inicialmente, foram analisadas as características demográficas, condições de saúde, bem-estar, depressão, apoio social, adoção de decisões antecipadas (manifestação explícita da própria vontade), e a opção por tipos de tratamentos que prolongam a vida em caso de doença terminal.

As mesmas perguntas foram feitas aos pacientes dois anos depois. Os autores verificaram que os pacientes tendiam a renunciar (não iniciar) a um tipo mais de tratamento no seguimento, em comparação com a escolha inicial. Uma escolha inicial de renunciar a tratamento era duas vezes mais estável que uma escolha de receber tratamento. Os pacientes que tinham redigido decisões antecipadas eram menos propensos a mudar seus desejos (14%) que os pacientes que não as tinham adotado (41%). A probabilidade de desejar ampliação do tratamento aumentava quando entre os dois momentos da avaliação os pacientes: haviam sido hospitalizados; tido um acidente; se tornado mais imóveis; se tornado deprimidos; ou tinham menos apoio social.

Os autores concluíram que a maioria dos pacientes que inicialmente haviam decidido não começar tratamentos que prolongam a vida optaram por manter suas escolhas. Salientam, porém, que é importante rever as preferências dos pacientes por tratamentos que prolongam a vida, ao invés de simplesmente assumir que suas preferências não se alteraram.

- Dilemas éticos e o papel dos profissionais em medicina do trabalho.

(Ethical dilemmas and professional roles in occupational medicine.)

S.G. Lurie (Fort Worth, Estados Unidos).

Social Science and Medicine 1994; 3:1367-74.

A medicina do trabalho às vezes enfrenta dilemas éticos que surgem quando os objetivos do empregador se chocam com a preservação da saúde dos trabalhadores. O autor discute o conflito entre a responsabilidade dos médicos frente aos trabalhadores e as limitações impostas à prática médica pelas prioridades dos empregadores e pelas condições do ambiente de trabalho.

O autor salienta que os dilemas éticos que se originam na medicina do trabalho são freqüentemente excluídos do debate teórico sobre bioética nos Estados Unidos. Essa área exige uma análise na importante antropologia da atenção à saúde.

[É realmente notável a falta de ênfase que os problemas éticos ligados à medicina do trabalho recebem na (abundante) literatura sobre bioética que se origina nos Estados Unidos. Curiosamente, embora ainda incipiente em muitos aspectos, o debate bioético brasileiro tem dado razoável destaque aos peculiares problemas éticos com que se defrontam os médicos que trabalham em empresas, públicas ou privadas. Assim, por exemplo, vários artigos do Código de Ética Médica referem-se especificamente ao assunto:

É vedado ao médico:

Art. 40: Deixar de esclarecer o trabalhador sobre as condições de trabalho que ponham em risco sua saúde, devendo comunicar o fato aos responsáveis, às autoridades e ao Conselho Regional de Medicina.

Art. 41: Deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença.

Art. 105: Revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores, inclusive por exigência dos diretores de empresas ou instituições, salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade."]

- Comissão relata que triagem genética já custou a alguns seus planos de saúde.

(Panel reports genetic screening has cost some their health plans.)

New York Times (5 de novembro de 1993):A20.

De acordo com o relato de uma comissão da Academia Nacional de Ciências, alguns americanos já perderam seus empregos, e outros seus planos de saúde, como consequência de informações obtidas por meio de triagem genética. A comissão advertiu que se não forem criadas leis para corrigir essa situação, milhares de americanos podem sofrer o mesmo tipo de discriminação.

O número de testes genéticos aumentará astronomicamente no futuro, disse Arno Motulsky, presidente da comissão. Eventualmente, o Projeto Genoma Humano deverá ser capaz de identificar a maioria dos genes importantes que causam ou contribuem para o aparecimento de doenças. Reconhecendo que haverá pressões comerciais para adotar esses testes assim que se tornarem disponíveis, a comissão sugere que inicialmente a Food and Drug Administration (FDA) deve comprovar que os testes são seguros e eficazes. Além disso, a comissão recomenda que os laboratórios que efetuarem os testes sejam cuidadosamente avaliados, para garantir sua acurácia. "Recomendamos a adoção de leis que impeçam os empregadores de coletarem informações genéticas sobre seus empregados ou candidatos a emprego a menos que esteja muito claro que uma eventual característica genética afetará diretamente o desempenho no trabalho", disse Motulsky. Além disso, a comissão recomendou a adoção de legislação que proíba que se leve em conta o risco genético quando as empresas de seguro-saúde adotarem decisões sobre a concessão e preço do seguro-saúde.

Finalmente, a comissão sugere diretrizes amplas para a manipulação da informação genética, com base no princípio que o indivíduo testado deve ter controle sobre quem tem acesso aos resultados.

[Recentemente, uma força-tarefa do Projeto Genoma dos Estados Unidos elaborou, após dois anos de discussões, relatório cujas conclusões e preocupações são muito semelhantes às da comissão da Academia Nacional de Ciências (ver Bioética 1994; 2:108-9).