

# Bioética – e agora, o que fazer?

*Bioethics: what are we to do now?*

*Bioética: ¿que hacer ahora?*

William Saad Hossne (coordenador)\*

## INTRODUÇÃO

Esta seção tem por objetivo analisar e discutir questões bioéticas, a partir de casos específicos, que podem ser reais ou hipotéticos. Apresentado o caso, solicita-se a manifestação de pós-graduandos e de docentes do Programa de Mestrado e Doutorado do Centro Universitário São Camilo. Trata-se de atividade de interação entre corpo docente e corpo discente do Programa. A seção é aberta a todos os interessados. A coordenação do Programa de Pós-graduação solicita e agradece colaboração dos leitores, enviando relatos de caso.

**Situação: menina com doença neurológica irreversível recebe altas doses de estrogênio e tem o útero e as glândulas mamárias extraídas para impedir seu crescimento, com o objetivo de receber cuidados com mais facilidade.**

A., 9 anos, criança americana, sofre de encefalopatia estática, doença que provoca retardo mental profundo. O desenvolvimento mental de A. parou nos 3 meses de idade – ela não fala, não anda e não se senta. Depende de ajuda para tudo e se alimenta por tubos. Mas há relatos que mesmo assim ela aprecia a vida, está sempre alerta ao assistir TV, e, ao escutar uma música de Andrea Bocelli, tenta vocalizar e encenar uma coreografia com as mãos. O caso foi submetido ao Centro de Bioética Pediátrica do Hospital da Criança, de Seattle. O médico D. D., da Universidade de Washington, que estava no comitê ético que aprovou o tratamento de A., declarou que o Comitê concordou porque os pais os convenceram “de que isso estava de fato de acordo com os melhores interesses da menina”. Ao começar a apresentar sinais de puberdade – precoce – os pais se questionaram sobre como cuidariam da filha quando ela se tornasse mais pesada e começasse o ciclo menstrual. Antecipando as dificuldades que enfrentariam para cuidar da menina, optaram por uma solução radical: restringir o crescimento de A. com altas doses de hormônio e retirada do útero e das glândulas mamárias, para evitar o crescimento dos seios e a menstruação. Assim, apesar de feições de adulta, A. não cresceria mais. Os pais justificaram a escolha alegando melhor qualidade de vida, impedindo, inclusive, que A. fosse vítima de abuso sexual e viesse até mesmo a engravidar. Com o tratamento, A. permanecerá com o peso de uma criança e assim eles terão mais facilidade em movimentá-la, banhá-la e envolvê-la nas atividades familiares, o que beneficiaria seu bem-estar físico e mental. Escreveram em seu site: “Uma ideia equivocada fundamental e universal sobre o tratamento é de que ele tem como objetivo ser conveniente para o cuidador. Ao contrário, o principal objetivo do tratamento é melhorar a qualidade de vida de A.”. E também disseram: “Se a preocupação tem algo a ver com a dignidade de A. estar sendo violada, então temos de protestar argumentando que ela não tem capacidade cognitiva para experimentar qualquer sentimento de indignidade”. Assim, a partir de questionamento bioético, pergunta-se: e agora, o que fazer?

*Caso enviado por Selma Aparecida Cesarin  
Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo  
Fonte: Revista Veja / Folha online*

\* Médico e pesquisador. Professor Emérito da Universidade Estadual Paulista – UNESP, campus Botucatu, Faculdade de Medicina. Membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Membro do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO. Coordenador do Programa *Stricto Sensu* em Bioética (Mestrado e Doutorado) do Centro Universitário São Camilo, São Paulo. E-mail: secretariamestrado@saocamilo-sp.br

**PARECER 1**

Longe da pretensão de discutir se viver nessa situação é digno ou não, surge um conflito maior, que devemos refletir: quando um tratamento é considerado inútil/ fútil. O tratamento fútil pode ser entendido como aquele que não consegue manter ou restaurar a vida levando a sofrimentos adicionais, não garantindo o bem-estar e alívio do sofrimento. Com isso, a grande dificuldade é determinar o que são tratamentos obrigatórios para salvar o paciente ou oferecer alívio e controle de seus sintomas e quais seriam os tratamentos fúteis. Observa-se que quando os recursos médicos eram mais limitados e seus impactos, menores, essa questão se apresentava menos evidente, pois se esgotando os recursos, o processo de vida seguia seu curso natural. Hoje, com toda essa tecnologia em saúde, fica a questão: até onde ir?

Ao analisarmos o caso de A., podemos vê-lo sob dois ângulos.

Primeiro, o da criança, que desde muito cedo apresentou um déficit cognitivo-motor, tornando-se um ser vulnerável às decisões dos pais. A criança considerada incapaz para tomar decisões depende de seus representantes, que exercitam sua autonomia. Sua maior vulnerabilidade decorre da incapacidade de se autodefender, o que a torna alvo fácil de agressões à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade, e mais vulnerável ainda pela confusão estabelecida entre o “seu bem” e o “bem” de quem a representa, sendo que a questão mais importante seria não avaliar o que é melhor para nós, mas o que é melhor para ela. Portanto, os pais não teriam o direito de forçá-la a receber tratamentos nocivos ou desproporcionalmente penosos, submetendo-a a uma anestesia geral para a retirada das glândulas mamárias e do útero, expondo-a a um procedimento de risco para uma finalidade pouco clara. Parece claro que a esterilização seria a maneira mais cômoda e que ofereceria garantia de “tranquilidade” para a família ou responsável no sentido de não precisar se preocupar em “vigiar” sua vida sexual. Entretanto, tal fato suscita várias controvérsias quando levado a confronto com os direitos da personalidade. Cabe salientar que, no Brasil, a realização de esterilização em incapaz somente pode ocorrer com autorização judicial, visto que existem diversos métodos eficazes de contracepção e que o pedido de esterilização somente pode ser autorizado quando ficar comprovado a utilização e/ou ineficácia dos meios disponíveis para isso. Portanto, a justificativa dos pais que

o procedimento evitaria risco de abuso sexual e possível gravidez se torna inócua.

Também alegar que tal procedimento proporcionaria melhor qualidade de vida para a criança, a meu ver, não se fundamenta.

O conceito de qualidade de vida vem sendo utilizado de diferentes formas e em diferentes áreas, e está diretamente relacionado com a percepção que cada um tem de si, do outro e do mundo que o rodeia. Os critérios que têm sido utilizados para sua avaliação podem ser valorizados de diversas formas por cada indivíduo, levando-se em conta circunstâncias físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais e econômicas em que ele se encontra bem como expectativas futuras. Portanto, se os pais de A. alegam que ela não tem capacidade cognitiva, como podem afirmar que tais intervenções iriam melhorar sua qualidade de vida?

Entretanto, sob o ponto de vista dos pais, vistos aqui como cuidadores, cuja dedicação ao atendimento das demandas de cuidados de sobrevivência da criança como, por exemplo, alimentar-se e locomover-se, se expõem muitas vezes a um desgaste físico, emocional e afetivo, que pode levar ao adoecimento. A dependência da criança pode produzir sentimento de angústia e medo, tornando o ato de cuidar complexo. Nessa situação, os cuidadores deveriam cuidadosamente medir os benefícios e os ônus do tratamento (beneficência) e avaliar os riscos e benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), para evitar o tratamento fútil e inútil, que não se compatibiliza com os objetivos de prevenção, cura, cuidado, reabilitação e alívio da dor.

Necessitamos retomar a discussão sobre direitos humanos e dignidade em todos os meios de comunicação, pois ainda existe muito o que fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que o viver dignamente não significa meramente uma sobrevivência sofrida.

**Rosa Maria Peres**

*Enfermeira. Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo.*

**PARECER 2****Argumentos para um serviço à qualidade de vida possível**

A proposta de intervenção hormonal e cirúrgica em uma criança, com consequências irreversíveis para toda

a sua vida, gera facilmente uma perplexidade moral antes de tudo pelo inusitado da proposta. As questões implicadas se tornam provocativas, talvez por não termos à mão os critérios para um discernimento rápido e quase pré-aplicado. Isso significa, por outro lado, que o esforço de avaliação se torna necessariamente exploratório e contributivo a uma reflexão mais ampliada. A presente contribuição se insere dentro desta perspectiva opinativa, amparada pela evocação de alguns argumentos.

Ao buscar critérios éticos para iluminar esse caso, com certeza podem ser invocados, em primeiro lugar, os elementos que advêm da fragilidade da criança, seja pelo fato de ser criança, seja por seu estado de saúde irreversivelmente debilitado. A isso se acrescentam os princípios segundo os quais o ser humano não deve ser invadido por sua fragilidade (*vulnerabilidade*), não ser lesado (*não-maleficência*), e ao contrário, dever ser socorrido nas suas necessidades (*beneficência* e *justiça*). Subentende-se que o desenvolvimento somático, que garante as características prospectivas da pessoa adulta, seja um bem inquestionável, uma vez que decorre do processo biológico natural e generalizado para todos.

As razões alegadas para a intervenção mostrariam, além disso, objetivos interesseiros em favor de terceiros, ou seja, para a facilitação do cuidado. Assim, em vez de se buscarem formas adequadas de cuidar da pessoa em seu desenvolvimento, a própria pessoa doente estaria sendo ajustada ao cuidado, em uma grosseira manipulação e inversão de valores. A conclusão avaliativa seria clara em afirmar o caráter ético inaceitável da intervenção. Alguns elementos implicados nesta argumentação merecem um desdobramento em vista de apurar os critérios para a ação, como vemos a seguir.

### **1. O desenvolvimento de características individuais como um bem da pessoa**

O desenvolvimento biológico de características do ser humano representa de modo geral um bem fundamental. De fato, é o que comumente se espera do dinamismo propulsor que preside a evolução do ser. Por meio dessas características evolutivas, o ser humano garante sua identidade nas diferentes etapas de sua vida, dentro do que se espera da evolução de um ser humano. Diante disso deve-se dizer que as características individuais são um *bem da pessoa*. Obviamente, nem todas as características são igualmente importantes nesse sentido. À primeira vista, é fácil admitir que entre a capacidade mental de alguém e seu

peso corporal haveria uma distância substancial na ordem da importância. Isso não significa que a corporeidade valha menos que as faculdades racionais, como se o ser humano fosse desintegrado, e que pudéssemos ter faculdades racionais sem corporeidade. Será mais adequado entender a corporeidade humana como a expressão sensível do ser em suas capacidades e limites<sup>1</sup>. Assim o ser humano se apresenta aos *outros*, se faz relacional e interativo. Suas características individuais são um bem pessoal, mas que não se fecham na individualidade, pois se constroem na relação. Isso permite dizer que no cultivo de características pessoais há um forte componente sociocultural.

### **2. Procriar, plasmar, educar**

A formação do ser humano tem um desenvolvimento que se dá pela convergência de três importantes forças: os processos biológicos não deliberados; a elaboração interativa do ser em formação com seu ambiente; a contribuição do ambiente humano ao ser em formação. Em meio às potencialidades, e limites implicados nesses fatores, se dá a procriação em seu sentido amplo. Somos, em grande parte, atuantes e responsáveis pela formação e desenvolvimento de quem somos. Deixar tudo aos processos biológicos não deliberados seria se omitir diante da nobre responsabilidade pela qual somos providência de nós mesmos. Dentro de tal condição, as limitações são um particular desafio para a atuação humana. Quando elas representam potencialidades a serem desdobradas, esse desafio se enfrenta com ações de ajudar tal desdobramento, o que densamente se expressa pelo termo *educar*, tirado do Latim *educere*, conduzir, levar para fora. Mas, quando as limitações afetam persistentemente os próprios processos biológicos, as tarefas da responsabilidade também serão outras. As intervenções clínicas, tantas vezes necessárias, mostram como nos ajudamos uns aos outros nestas fronteiras que limitam. Certamente não é fácil ter discernimentos claros em todas as situações, mas um princípio básico consistiria em não se eximir da responsabilidade da ação.

### **3. O princípio da totalidade**

Para o discernimento ético da ação em casos específicos, torna-se necessária uma consideração do conjunto de bens e de interferências em questão. Em outros termos, é preciso agir com *prudência*, no sentido aristotélico do termo. Mas há um princípio cultivado pela antiga moral cristã<sup>2</sup> que pode ajudar aqui. Chama-se *princípio da tota-*

*lidade*. Em síntese, ele consiste em tomar como base ética, que as partes estão em função do todo. Com isso, justifica-se, por exemplo, a amputação de um membro em vista da sobrevivência ou qualidade de vida da pessoa.

A aplicação desse princípio ganhou cores vivas quando o papa Pio XII, em diálogo com médicos, considerou uma situação clínica que ele próprio resume em seu discurso:

A primeira questão que nos submeteram (...) é a amputação de um órgão sadio para eliminar o mal que atingiu outro órgão ou, pelo menos, para conter o desenvolvimento, os sofrimentos que o acompanham e o perigo que esse mal traz consigo. Perguntais se isso é permitido<sup>3</sup>.

Para responder ao caso, Pio XII coloca as seguintes condições em vista da liceidade: que houvesse uma correlação real entre o órgão sadio a ser amputado e os danos em questão; que não houvesse outra forma de evitar esses danos; que o dano da supressão do órgão seja proporcionalmente compensado pelo bem que se obtém com a amputação. A sequência do seu pensamento é também interessante:

O ponto crucial, aqui, não é que órgão amputado ou tornado incapaz de funcionar esteja doente, mas que sua conservação ou sua funcionalidade sejam, direta ou indiretamente, séria ameaça para o corpo todo. Certamente é possível que um órgão sadio, com sua funcionalidade normal, exerça sobre órgão doente uma ação nociva tal que piore o mal com suas repercussões sobre todo o corpo. Pode até acontecer que a extirpação de órgão sadio ou a contenção de sua função normal tirem ao mal suas chances de crescimento, ou mesmo, modifiquem essencialmente suas condições de existir. Não se dispendo de outro meio, a intervenção é consentida em ambos os casos<sup>3</sup>.

Pela seguida menção ao *corpo*, o princípio de totalidade aparentemente se limitaria às correlações fisiológicas de bem. Entretanto, a evolução do pensamento na própria moral cristã tem assumido a percepção do *todo* com relação à pessoa humana e não simplesmente à sua integralidade corporal. O próprio papa Pio XII, em outra de suas frequentes referências ao princípio de *totalidade*, observa que “à subordinação dos órgãos particulares em relação ao organismo e à sua finalidade peculiar acrescenta-se, também, a do organismo diante da finalidade espiritual da própria ação”<sup>4</sup>. Em outras palavras, haveria que se considerar a razão de bem no conjunto maior da pessoa

humana onde transparecem mais claramente, entre outros, os seus valores espirituais. A argumentação ganharia, com isso, uma perspectiva teleológica<sup>2</sup>.

**As considerações levantadas** nesse breve texto certamente não esgotam todos os aspectos éticos implicados nos procedimentos de intervenção sobre o desenvolvimento fisiológico da menina com doença neurológica irreversível, mas alguns elementos aqui indicados podem contribuir no discernimento desse dilema, além de suscitar a necessidade de uma compreensão sobre alguns de seus pressupostos. O exercício da responsabilidade humana diante de processos não deliberados, como este caso de doença, representa exatamente um gesto de sua humanização. É sempre possível que o agir humano mimeticamente disfarce de responsabilidade outros interesses que não sejam nobres, mas tal ambiguidade se abre em todas as áreas e casos, não devendo, por isso, engessar as tentativas nobres. A impossibilidade de interagir com a menina sobre as decisões que lançam as novas condições de sua vida coloca nas mãos dos seus pais e profissionais da saúde essa grande responsabilidade. Enquanto as limitações impostas a seu desenvolvimento representam reais melhoras na sua qualidade já precária de vida, tais limitações parecem estar assumidas em favor de seu bem maior. E então, na expressividade do seu corpo, se inscreve o esforço de lhe propiciar dignidade em meio às circunstâncias adversas de sua condição.

## REFERÊNCIAS

1. Anjos MF. O corpo no espelho da dignidade e da vulnerabilidade. *Mundo Saúde*. 2005;29:325-36.
2. Privitera S. Princípios morais tradicionais. In: Compagnoni F, Piana G, Privitera S, organizadores. *Dicionário de Teologia Moral*. São Paulo: Paulus; 1997. p. 999-1005.
3. Pio XII. Discurso aos participantes do Congresso da Sociedade Italiana de Urologia. *Acta Apostolicae Sedis*, Vaticano. 1953;674-5.
4. Pio XII. Les exigences de l'ordre moral. *Acta Apostolicae Sedis*. Vaticano. 1958;691-6. [Discurso aos Médicos]

## Márcio Fabri dos Anjos

*Doutor em Teologia. Professor da Academia de Teologia Moral da Pontifícia Universidade Lateranense de Roma. Membro da Câmara Técnica de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Docente do Programa Stricto sensu em Bioética do Centro Universitário São Camilo.*

**PARECER 3**

Para uma melhor visão do problema, fiz uma pesquisa em que encontrei o blog dos pais da menina, no qual relataram o todo ocorrido com sua filha (<http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog/>). Nesse blog, gostaria de ressaltar alguns itens:

– Uma doença rara, a encefalopatia estática é de etiologia desconhecida e impede o desenvolvimento cerebral.

– É uma doença neurológica irreversível que mantém a idade mental da pessoa limitada à de uma criança de três meses.

– Os pais decidiram interromper o crescimento de “A” com um tratamento polêmico e inovador, o qual inclui a atenuação do crescimento por meio de uma terapia que envolve altas doses de estrogênio, histerectomia para eliminar o ciclo menstrual e os desconfortos associados (cólicas menstruais, sangramentos), e ainda a remoção da mama para evitar o desenvolvimento de seios, que lhe causaria desconforto. Para tanto, alegam uma melhor qualidade de vida para “A”, pois ela estava ficando pesada.

– A menina demonstra apreciar a vida. Adora assistir TV, mantendo-se alerta e, ao ouvir as músicas de Andrea Bocelli, tenta vocalizar e encenar uma coreografia com as mãos.

– O caso foi submetido ao Centro de Bioética Pediátrica do Hospital da Criança, de Seattle. O médico D. D., da Universidade de Washington, que estava no comitê ético que aprovou o tratamento de A., declarou que o Comitê concordou porque os pais os convenceram “de que isso estava de fato de acordo com os melhores interesses da menina”.

Diante do relato, ao pesquisar alguns pontos de vista sobre o caso, encontrei João Lindonfo C. Borges<sup>1</sup>, professor e endocrinologista da Universidade Católica de Brasília e vice-presidente da seção DF da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. Esse especialista esclarece que o tratamento é “totalmente absurdo”, por visar apenas à satisfação dos pais, que estão mutilando uma criança. Segundo ele, a aplicação de altas doses de estrogênio pode ter efeito reverso e acelerar a puberdade de “A”. Por outro lado, ele reprova a eliminação do botão mamário, pois esse é de enorme valor simbólico para a mulher. Por isso, entende que o caso deve ser mais bem analisado, inclusive levando em conta quem seria o real beneficiário dessa intervenção. Destaca, ainda, que esse caso faz lembrar a eugenia.

Emi Kyoma<sup>2</sup> questiona o caso no *site* do Fórum de Bioética e salienta o papel da bioética e de bioeticistas nas controvérsias médicas envolvendo criança que não podem tomar decisões por si mesmas. “Final, qual a relevância do risco/benefício quando o objetivo não é ético?”

O consentimento dos pais ou responsáveis é legal, no entanto não é suficiente para a interrupção do crescimento e permitir intervenções médicas em indivíduos com deficiência de desenvolvimento, sendo necessária uma autorização judicial.

As pessoas deficientes possuem o direito inerente de respeito à sua dignidade humana. A declaração dos direitos humanos<sup>3</sup> das pessoas deficientes foi aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75. ([http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_def.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf)). “Toda pessoa com deficiência tem direito ao respeito pela sua integridade física e mental numa base de igualdade com os outros”.

Os pais de “A” acreditam que a função da ciência é melhorar a qualidade de vida das pessoas e, no caso de sua filha, partiram do que eles achavam que lhe seria melhor e, para prevenir males futuros, tomaram medidas radicais.

Apesar dos direitos à igualdade e à dignidade, que são legalmente assegurados aos deficientes, medidas equivocadas são tomadas em relação à promoção desses direitos. Houve um tratamento médico invasivo, com mutilação de órgãos femininos, inclusive dessexualização.

O caso levanta várias controvérsias, de modo particular o tratamento para deficientes, pois existem implicações futuras para outras famílias com filhos deficientes. Os comitês de ética não podem suprir o direito constitucional dos deficientes mentais e, nesse caso, houve uma exploração dos direitos humanos, houve a violação da autonomia de “A”.

A justificativa dos membros do comitê, ao alegarem que os pais os convenceram de que essa medida era a melhor para “A”, não é suficientemente adequada. Pensemos até que ponto os pais podem modificar de maneira irreversível o corpo de uma criança sob o pretexto de proteger de problemas hipotéticos no futuro.

Boas intenções não podem ser justificativas, e muitas vezes acarretam consequências desastrosas para a comunidade, de modo especial para os deficientes. No plano social, será legítimo impedir o desenvolvimento natural de um ser humano?...

Nesse caso, não ficou claro se houve um representante dos interesses da criança quando foi submetido ao comitê

de ética. A limitação da capacidade mental não justifica as decisões tomadas em seu nome, de modo que foram negados os direitos humanos a “A”.

Sobre o caso “A”, faltam esclarecimentos, não foi levado a cabo o devido processo legal e não houve responsabilização.

Gostaria de ressaltar a necessidade de formação de uma sociedade com consciência crítica e de cidadãos capazes de avaliar com competência e decidir com justiça sobre casos de possível violação dos direitos humanos. Ao mesmo tempo, gostaria de colocar aqui o papel da mídia, que infelizmente algumas vezes exclui uma visão mais ampla e devidamente fundamentada, em casos relativos à bioética.

---

## REFERÊNCIAS

1. Borges LJ. Universidade Católica de Brasília [mestrado em Gerontologia]. Brasília; 2008. Disponível em: [http://www.gerontologia.ucb.br/005/00502001.asp?ttCD\\_CHAVE=2058](http://www.gerontologia.ucb.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=2058)
2. Khoma E. Why I am suspicious of Bioethics. Bioethics Forum [acessado 19 Fev 2010]. Disponível em: [http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=4492&camp:blogid=140&terms=ashley+and+%23filename+\\*.html](http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=4492&camp:blogid=140&terms=ashley+and+%23filename+*.html)
3. Declaração dos Direitos humanos das pessoas deficientes. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_def.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf)

---

### **Maria Alice Dittert Toninato**

*Graduada em Biologia pela Universidade Estadual de Maringá e em Teologia pelo Centro Universitário de Maringá. Pós-Graduada em Biologia pela Universidade Estadual de Maringá e em Teologia pela PUC- Maringá. Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo.*