

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 a colaboração dos leitores, enviando relatos de caso.

Situação

Jonas, um jovem de 17 anos com mosaico de Síndrome de Down teve um acidente de carro (da empresa em que trabalhava) após voltar de sua primeira votação para presidente, acompanhado da noiva de 20 anos (também com mosaico de Síndrome de Down). As lesões deste requeriam emergente intervenção cirúrgica e 6 (seis) bolsas de sangue para que este não morresse ou não ficasse paraplégico e impotente. Os pais, testemunhas de Jeová, contra indicaram as condutas, porém Jonas e a noiva afirmaram desejá-las (em vista de se considerarem evangélicos, recentemente). Os pais apontaram a oligofrenia de Jonas, sua deficiência mental, o fato de ser batizado no “salão do reino” (igreja) e o *status* de menor a favor de sua autoridade para decidir por ele também. Por um lado, o neurocirurgião, neurologista e ortopedista apontavam a maturidade de Jonas como suficiente para decidir por si mesmo. Por outro lado, o psiquiatra, com conflitos de interesses (também testemunha de Jeová, o qual tratava particularmente mais de 30 membros da mesma igreja dos pais de Jonas) apontava o quadro psicológico tradicional de Jonas e a sua instabilidade pelo trauma recente (acidente automobilístico), como suficientes para reduzir sua autonomia. Se você fosse o diretor clínico deste hospital, qual seria sua decisão? **E agora, o que fazer?**

Caso enviado por Ewerton Torreão de Freitas Medeiros

PARECER 1

Tais Testemunhas são membros de uma denominação semicristã, com fundamentos em textos bíblicos, os quais, segundo seus seguidores proíbem a ministração de sangue e seus derivados a seus crentes, porém, aceitando todos os demais procedimentos da moderna prática médica. Esta crença, entretanto, cria para seus médicos – sobretudo

em circunstâncias especiais de vida ou morte – problemas éticos e dilemas bioéticos relacionados à autonomia dos pacientes, consentimento informado, capacidade de decisão, opinião de terceiros e leigos, integridade profissional, condutas médicas difíceis e ações em relação aos interesses primordiais dos pacientes (sobretudo no tratamento de crianças), conflitos materno-fetais e utilização dos modernos recursos da atual prática médica.

* 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@saocamilosp.br

Desde a fundação deste recente movimento de cunho religioso por Charles Taze Russel (1852-1916), em 1881, este autor previu o retorno do Cristo em 1914, não deixando um sucessor, até que Joseph Franklin Rutherford, em 1931, passou a liderá-lo em Columbus, Ohio, adotando o nome atual desse movimento bíblico-missionário, até hoje divulgado de porta em porta em todo mundo. Rutherford foi sucedido por Nathan H. Knorr em 1942, o qual promulgou o “Mandamento Divino” para a recusa de transfusões de sangue. Até o ano 2002, o movimento já se havia expandido a 230 países, com mais de 6 milhões de adeptos em cerca de 90 mil congregações.

Suas crenças em relação à transfusão está baseada na sua PRÓPRIA exegese ou interpretação fundamentalista, legalista e literal (não espiritual) de um versículo isolado do Pentateuco de Moisés, escrito há cerca de 1500 anos a.C., segundo o qual, desde 1945, portanto, cerca de 3500 anos depois, essa sociedade determinou que a transfusão de sangue ou seus derivados, para propósitos médicos, violava a palavra da Bíblia, condenando, assim, seus transgressores, à perdição eterna (sic!).

Senão vejamos: O versículo principal que tem gerado tanta controvérsia nos meios médicos encontra-se em Gênesis 9:3-4 e diz:

“Entreguei ao domínio dos homens todos os seres vivos da terra e das águas, que servirão de alimento, além dos produtos vegetais. Mas só poderão COMER CARNE, depois de tirado todo o sangue. Porque o sangue é vida.”

Em Levítico 17:10 lê-se ainda:

“Também estarei contra todo aquele que COMER toda espécie de sangue – Porque a vida da carne está no sangue – Por isso, mandei que o povo de Israel não COMA sangue nunca”.

Agora, em ATOS 15:28, já no NOVO TESTAMENTO, lê-se:

“O Espírito-Santo e nós mesmos decidimos não por em cima de vocês um peso maior das Leis judaicas, além de se absterem de usar comida oferecida aos ídolos (animais sem sangrar) e naturalmente, da fornicação. Se vocês fizerem isso é o bastante. Adeus”.

Vejamos bem que a Lei judaica, através dos tempos, transformou ainda os 10 Mandamentos de Moisés, o Decálogo, em mais 613 regras, hoje impossíveis de serem seguidas pelo mais ortodoxo dos israelitas! Até que em 1945

fosse promulgada pelas Testemunhas mais uma nova regra, que veio colocar em risco milhares de vidas filiadas a essa nova teologia.

Note-se que há 3500 anos atrás, esses versículos falavam em NÃO COMER O SANGUE da carne animal, o que deu origem ao moderno “kasher” do moderno judaísmo, jamais se ouvindo dizer que algum judeu tenha recusado uma transfusão para salvar sua vida, seja em casos de leucemia, choque traumático, choque cirúrgico, anemias, hemólises ou mesmo hemofilia.

Estamos, portanto, frente a um problema pseudoteológico, já que ao tempo de Moisés não havia transfusões; produto de uma exegese ou interpretação semiótica (sentido do texto bíblico) e sua hermenêutica aplicados à linguagem corrente passam a valer para uma teologia específica, sem bases revelacionais, que em suas releituras têm gerado um tipo de fé imposta pelo homem, criando o germe de uma interpretação com a pretensão de possuir todo o sentido do texto, que veio originar um “conflito de interpretações”, cada qual impondo a sua versão na crença de ser “o melhor” intérprete, passando a aceitar a letra ao invés do espírito da mesma, tornando-as “perigosas” se reconhecidas como positivas e até necessárias. Essa nova hermenêutica irá se assemelhar ao filho adolescente, em permanente conflito com o velho Pai, do qual recebeu a vida e os Mandamentos; tentando, por si só, abrir caminhos inéditos pela criação de uma “nova Teologia”, afastada de sua verdadeira fonte: a Revelação!

Muitas vezes, esses famigerados casos de recusa transfusional têm sido levados ao judiciário, que sempre determina que a transfusão seja levada a cabo, neste e noutros países, sobre os quais há extensa literatura e referências. Os juízes, embora nem sempre renomados bioeticistas, notificam o paciente, os pais ou guardiões, antes que o estado do paciente se deteriore, já que os responsáveis não têm o direito de transformar seus filhos inocentes em mártires; sobretudo se se tratar de crianças, sem capacidade de decisão.

Tal assertiva se aplica ao caso presente, com idade de 17 anos e síndrome de Down, agora evangélicos, mas ainda com autonomia reduzida pelas circunstâncias, que querem negar-lhe o supremo direito: o Direito à vida!

Prof. Dr. Raul Marino Jr.

Professor Titular-Emérito de Neurocirurgia da Faculdade de Medicina da USP. Professor Livre-Docente da Disciplina de Bioética pela mesma Faculdade.

PARECER 2

A análise deste quadro nos permite a reflexões múltiplas, pois, existem várias intersecções entre os fatos descritos, o que não excluem ou diminuem do nosso raciocínio a importância de alguns, mas ao contrário se somam e tornam a tomada de decisão mais complexa.

Historicamente a deficiência mental começa a ser documentada na Idade Média muito embora com raras descrições, e este evento de albergue deveu-se a doutrina cristã que acolhia estas pessoas em suas instalações religiosas; percebe-se ao longo da história antiga que os deficientes eram abandonados ou mortos como no caso dos espartanos, que cultuavam a exploração de novos mundos e povos e desta maneira mantinham sua base sociocultural.

A Síndrome de Down descrita há mais de um século por John Langdon Down constitui uma das causas mais frequentes de deficiência mental, entretanto é demonstrado em muitos estudos recentes que encontramos, indivíduos com desenvolvimento intelectual limítrofe ou normal.

A autonomia do indivíduo, Jonas, está respeitada segundo nosso entendimento: na condição de trabalhador, na escolha de uma companheira e na cidadania que lhe foi concedida pelo Estado – na escolha de um representante seu para representá-lo junto ao poder executivo.

Os pais neste caso, fazem a opção por interferir na autonomia do indivíduo por questões religiosas, pois a comunidade religiosa Testemunhas de Jeová não aceitam receber sangue nem sob risco iminente de morte e legais, pois alegam que sendo ele menor de idade não teria poder decisório sobre sua própria pessoa, o que às vezes a sociedade à semelhança também faz, tendo um olhar parcial e observando a situação sob um prisma de desinformação, o que desencadeia o preconceito.

De outro lado temos os profissionais de saúde que se contrapõem, uns afirmam a maturidade do indivíduo e impõem a emergente intervenção cirúrgica com a infusão de hemoderivados e de outro um profissional de saúde alegando instabilidade emocional devido ao trauma recente e sua condição de portador de Síndrome de Down.

Jean-Jacques Rousseau em *Emile*, livro 1, relata: “*Deus faz todas as coisas boas. O homem intervém e elas se tornam más*”, sob esta ótica filosófica, raciocinando com os referenciais da bioética acredito que os médicos que propõem a intervenção estão respeitando a autonomia do paciente

e empregando o juramento Hipocrático “*primum non nocere*” (não prejudicar).

O profissional da saúde que se opõe a tomada de decisão do menor baseia suas afirmações no conflito de interesse da questão posta, pois acredita ser o fator religioso mais relevante que os outros.

Os pais querem determinar suas ações embasadas em justiça e talvez beneficência, mas esquecem e talvez não se permitam pensar na vulnerabilidade que seu filho enfrenta neste momento.

É importante recordar o artigo publicado por Hossne (2009) que define o referencial da vulnerabilidade extremamente importante na bioética e mantém independência de autonomia, de justiça e de outros referenciais, embora sejam eles intrinsecamente imbricados.

Na análise final de diretoria clínica creio que seria a melhor decisão neste caso a prevalência da autonomia do jovem Jonas.

Edson Umeda

Aluno da sexta turma de Mestrado em Bioética do Centro Unversitário São Camilo.

PARECER 3

Primariamente neste caso vamos desmistificar o termo oligofrenia que designa a gama de casos onde há um déficit de inteligência no ser humano, compondo a tríade: debilidade, imbecilidade e idiopatia.

Organismos internacionais e Associações de portadores, têm recomendado a utilização de termos como Portadores de Necessidades Especiais, apesar de ser um termo científico oriundo do início da história da medicina, ao longo do tempo os referidos termos adquiriram um sentido conotativo de ofensa o que dificultaria o processo de inclusão social.

Outro ponto a ser abordado é a discussão a respeito da vulnerabilidade, na função adjetivante com que é utilizada, apresenta-se primeiramente como um fato, em um plano descritivo. Todavia não pode ser considerada como axiologicamente neutra, mas antes denota já igualmente a expressão de valores, na abertura a um plano prescritivo. Com efeito, a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção para que não sejam feridas, maltratadas, abusadas, imperativo este que aliás, o Relatório Belmont também enuncia na sessão sobre Seleção de Sujeitos. Este

documento, porém, vai ainda mais longe na afirmação de que a proteção dos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento de três princípios éticos básicos: o respeito pelas pessoas (na exigência de reconhecimento da autonomia da generalidade dos indivíduos e de proteção daqueles que possuem uma autonomia diminuída), deste decorrendo a necessidade do consentimento livre e esclarecido. O qual inclui a obrigatoriedade de informação, compreensão e voluntariedade), a beneficência (na exigência de não fazer o mal, maximizar os possíveis prejuízos), e na justiça (na exigência de equidade na distribuição).

Devemos destacar também o direito a autonomia, definido como princípio ético, como reconhecimento do direito comum a toda pessoa para manter as suas perspectivas, fazer as suas escolhas e decidir agir baseada nos seus valores e crenças pessoais, mas também como promoção efetiva de condições, capacitando a pessoa para agir autonomamente, ou seja a autonomia não é apenas entendida em uma acepção negativa, como direito a respeitar, mas também positiva enquanto exige do outro o estabelecimento de condições para o seu exercício.

Desta forma na situação em análise, onde aspectos como limites de vulnerabilidade e aplicação da autonomia estão evidenciados o que reforça a afirmação de que a proteção dos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento de princípios éticos, onde podemos afirmar que este portador de necessidades especiais demonstra estar incluído socialmente, trabalhando, compartilhando um relacionamento, aplicando seu direito de cidadania, apresenta condições para compreender as implicações e informações sobre o procedimento favorecendo a sua voluntariedade e autonomia.

BIBLIOGRAFIA UTILIZADA

Barchifontaine CP, Zoboli E. Bioética, vulnerabilidade e saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Aparecida: Idéias e Letras; 2007

The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects. Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012, 1978.

Cyntia Fonseca de Abreu

Aluna da sexta turma de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

PARECER 4

Este caso, nos remete a uma situação de extrema urgência em que dois jovens sofrem um grave acidente automobilístico, levando-os a um risco de morte ou de sequelas graves e permanentes. Tendo em vista tal cenário, a discussão não deveria chegar ao chefe de plantão, pois, trata-se de uma situação já amplamente discutida e ratificada pelo próprio conselho federal de medicina através do próprio código de ética médica, o qual garante a equipe médica, total liberdade e autonomia nos atendimentos de urgência, utilizando todos os recursos disponíveis incluindo hemoderivados para garantir o sucesso na terapêutica instituída. Quanto a contrariedade dos pais na utilização de bolsas de sangue no tratamento do filho, alegando questões religiosas associado a incapacidade do menor decorrente de seu quadro oligofrênico, fica muito difícil de se acatar ou defender tal solicitação, devido a declaração de três profissionais médicos que estavam atendendo o jovem Jonas, que segundo eles gozava de total discernimento no momento do atendimento, optando por receber todas as formas de tratamento, inclusive de hemoderivados. Além disso, este caso refere-se à dois jovens com mosaico de síndrome de Down que pela definição apresentam células com trissomia do cromossoma 21 e células normais. Quanto a alegação de oligofrenia por parte do psiquiatra, podemos dizer que a oligofrenia (do grego *oligos* pouco; *phren* inteligência) pode ser classificada em suave, moderada e profunda. Sendo a oligofrenia profunda o grau máximo, onde o grupo tem dificuldade de aprendizado até mesmo da fala. O caso acima refere-se a dois jovens que mantinham um relacionamento com um provável grau de independência, pois voltavam de uma eleição na qual o jovem Jonas não era obrigado a votar e estavam no carro da empresa que trabalhava, comprovando seu grau de independência. Consequentemente neste caso, o referencial bioético da autonomia impede que o desejo religioso particular dos pais, sobressaia sobre os princípios básicos da equipe médica e principalmente sobre os reais valores do paciente.

Edgar Rocha Britto

Aluno da sexta turma de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.