

A criança doente e a Ética

Durante séculos, as crianças foram consideradas como as miniaturas dos adultos. Mas, ainda assim, não se lhe conferiam os direitos reconhecidos aos adultos, nem sequer em formato reduzido. Foi sempre muito útil ver as crianças como «coisinhas fofas», apetecidas, umas vezes coitadinhas, outras vezes geradoras dos mais cândidos poemas ou das mais belas pinturas a óleo. O amor e a ternura que os adultos lhes conferiam faziam apagar, quantas vezes, um devocionismo balofo incapaz de lhes reconhecer o direito à individualidade e à diferença. Não sendo possível atribuir-lhes o direito à autonomia, atribuiu-se-lhes, porventura de forma inconsciente, um perfil de anomia que, de redutora da sua individualidade e dignidade humanas, permitiu, em muitas culturas, considerá-las sempre como propriedade de alguém: propriedade dos pais, propriedade dos educadores, propriedade até de ninguém, mas sempre propriedade...

Quando, numa semana de estudos de nível universitário que propõe à reflexão de tantos e tão qualificados a ligação da Ética com a Vida, se concede um dos seus espaços para recolocar a criança, aqui doente, na parceria das preocupações universalmente tidas como «importantes», obriggo-me a cumprimentar e felicitar com muita alegria os seus organizadores, na pessoa do Sr. Prof. Doutor Walter Osswald, e perdoar-lhes, não sem alguma dificuldade, o terem convidado para esta mesa-redonda um tão simples pediatra, tão necessitado ele mesmo de muito aprender Ética e Vida para melhor servir as crianças.

Tendo de limitar a minha intervenção aos 15 minutos concedidos, começaria de imediato por abordar a relação médico-doente em pediatria.

A *relação médico-doente* é, antes de mais, uma relação profundamente humana, moldada obrigatoriamente por um imenso respeito pela dignidade e liberdade do doente, de que o médico deve ser o principal garante.

A relação do médico pediatra com as suas crianças passa inextricavelmente pela presença dos seus pais na entrevista. Os pais das nossas crianças doentes integram, assim, por direito próprio, esse círculo tão estrito e tão peculiar que é o da relação médico-doente, delineado agora como um verdadeiro triângulo: médico-doente-pais.

A «relação» é a pedra de toque do exercício de toda a nossa actividade médica. É através dela que podemos conhecer, no seu real significado de *nascer com*, e comunicar com o doente e seus pais. Toda a dinâmica do exercício clínico, anamnese, exame objectivo, diagnóstico e terapêutica, tem como suporte insofismável este encontro do médico com o doente. E a nossa responsabilidade passa, antes de mais, por acolher bem as nossas crianças doentes e os seus pais, os quais experimentam quantas vezes na sua pessoa todo o sofrimento dos seus filhos. Saber ouvir com paciência e compreensão os pais dos doentes é obrigação médica. Reconhecer, eventualmente, na «irreverência» dos pais a sua incapacidade para aceitar a doença dos filhos e, por via disso, a sua «revolta» contra os médicos, «contra o mundo e contra os céus», é nossa tarefa específica, humana e clínica.

O alargamento inevitável e indispensável, em Pediatria, da relação médico-doente aos seus pais deve despertar a nossa atenção para uma das vertentes que reputo também integrante do leque das nossas responsabilidades éticas: a necessidade de humanizar os nossos serviços de atendimento a crianças. Quando a Assembleia da República, através da Lei nº 21/81 de 19 de Agosto, decretou que «toda a criança de idade não superior a 14 anos internada em hospital ou unidade de saúde tem direito ao acompanhamento permanente da mãe e do pai» (art. 1º) e, linhas abaixo, que «as administrações hospitalares devem considerar com carácter prioritário, nos seus planos, a modificação das instalações e das condições de organização dos Serviços, de modo a melhor adaptarem as unidades existentes à presença dos pais das crianças internadas» (art. 5º) estava a reconhecer a importância da humanização hospitalar, sem dúvida, mas sobretudo o indispensável cumprimento deste requisito ético: a responsabilidade médica numa relação pediatra-doente alargada aos pais, profundamente humana e humanizadora.

Outro ponto com alguma peculiaridade no âmbito do exercício da medicina pediátrica respeita a *confidencialidade*. Valor superior numa relação médico-doente, de acentuado pendor ético, suscita aos médicos e outros profissionais de saúde a maior atenção já que, esta relação, linear na medicina dos adultos, se torna, aqui, como disse, triangular. Esta nova geo-

metria de uma mesma relação ética alarga o âmbito do conhecimento do diagnóstico mas exige também que a confidencialidade não extravase os seus limites ora triangulares. A este propósito não referiria as regras clássicas relativas à confidencialidade, antes permitia-me abordar apenas duas questões específicas. A nenhum pai está permitido ultrapassar a confidencialidade de quanto respeita ao seu filho se, porventura, estiverem em causa aspectos íntimos e sensíveis da sua vida. Por exemplo, seria absolutamente repreensível, do ponto de vista da ética, que o pai de uma adolescente divulgasse para praça pública, ou até para os «media» como sói acontecer, o atentado ao pudor ou a violação sexual de que eventualmente possa ter sido vítima. Também aqui, o alargamento da relação médico-doente acarreta mais deveres que prerrogativas éticas aos legais representantes dos menores.

Mas, ainda neste horizonte da confidencialidade, outra questão se levanta. Perante situações de maus tratos ou de grave negligência para com os menores, se praticada pelos seus legítimos tutores, o profissional de saúde tem o dever ético e a obrigação legal de quebrar as regras estritas da confidencialidade, não para divulgar para a «rua» mas para denunciar ao Tribunal de Menores, e assim encetar com urgência as medidas indispensáveis à protecção física e afectiva dos menores em risco.

É que a confidencialidade, sendo crucial no quiasma que é esta relação médico-doente, não poderia nunca ter um valor absoluto, tornando menor o direito dos mais vulneráveis à sua integridade física e moral.

O direito à verdade. Naturalmente que este direito, em Pediatria, está condicionado pela idade dos doentes e, relativamente aos seus pais, também, à capacidade para «ouvir» a verdade possível. Na resolução do Parlamento Europeu sobre uma Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas, lê-se: «A criança tem direito real a receber uma informação adaptada à sua idade, desenvolvimento mental e estado afectivo e psicológico, relativa à generalidade do seu diagnóstico, tratamento a que é submetida e às perspectivas positivas que esse tratamento lhe oferece». Por outro lado, «os pais têm o direito de receber todas as informações que digam respeito à doença e bem-estar do seu filho, na medida em que este não interfira com o direito fundamental da criança ao respeito pela sua intimidade».

É, todavia, importante que não usemos, nós médicos, porque é uma responsabilidade nossa, como subterfúgio a idade dos nossos doentes para justificarmos as nossas hipotéticas ou reais dificuldades em dialogar sobre temas tão dramáticos como uma eventual irreversibilidade de uma lesão, ou mesmo a sua morte próxima. Lembrêmo-nos que as crianças têm uma

especial sensibilidade que não raras vezes nos surpreende, tal é a simplicidade e mesmo a aceitação da sua forma de vida que nos manifestam.

É nossa obrigação, assim, prepararmo-nos para o diálogo franco, aberto, sem pechas nem hesitações, capaz de dar resposta às legítimas e pesadas inquietações, quantas vezes não diagnosticadas, dos nossos doentes pediátricos. Devemos também estar atentos porque esse diálogo pode, porventura em determinadas circunstâncias, exigir um silêncio total, não o abandono, mas a fecundidade de uma presença serena e acalentadora.

Retomava, agora, a questão do *poder parental* ou dos tutores sobre as crianças. E começaria por lembrar que, nos nossos dias, este poder é entendido como um dever, mais que um direito, capaz de permitir aos seus filhos, neste primeiro tempo da sua existência dependentes e não autónomos, atingir a idade adulta nas melhores condições de saúde física, intelectual e afectiva, e, assim, dar-lhes a oportunidade de virem a assumir e a exercer a sua autonomia com o sentido da responsabilidade e da liberdade.

É assim que, relativamente ao doente em idade pediátrica, perante quadros clínicos que ponham em risco a sua vida, e o contrário do que acontece com os adultos, o médico é obrigado a intervir ainda que os pais manifestem com a maior veemência a sua oposição a tal intervenção. Temos, conhecidas de todas, as situações de crianças cujos pais, por convicções de índole religiosa, cultural ou outras, impedem determinados tratamentos, considerados pela ciência e arte médicas indispensáveis para travar a evolução eventualmente fatal de uma dada doença. Perante a irreversibilidade desta postura dos pais, absolutamente respeitável se esta decisão a eles, adultos, se referisse, os médicos têm aqui a obrigação ética, e hoje também legal, de comunicar de imediato com o Tribunal de Menores para que uma retirada temporária do exercício do poder parental possa permitir a concretização do tratamento indispensável. Nunca é demais pedir o nosso esforço para que, no século que se avizinha, o direito à vida se torne inquestionável, já que ela mesma é o fundamento e a razão de ser de todos os outros direitos. Nenhum outro direito, mesmo — qual paradoxo — o direito de querer não viver, teria sentido se o seu objecto primordial, a própria vida, fosse passível de ser liquidada, no seu início, por terceiros.

Nestas circunstâncias, as equipas médicas não poderão sequer aceitar os denominados Termos de Responsabilidade ainda que assinados pelos representantes dos menores, através dos quais, eufemisticamente, se queriam responsabilizar pela recusa terapêutica, desde que esteja em risco a vida da criança.

A reanimação: a evolução tecnológica e científica assume, particularmente nas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, uma capacidade de intervenção que era impensável há poucas décadas. Efectivamente, a tecnologia hoje disponível para suporte ventilatório e cardíaco dos nossos doentes rasga perspectivas fantásticas ao exercício da medicina e à recuperação de doentes de elevado índice de gravidade. Mas pode também permitir que, imbuídos de um espírito de invencibilidade, que não caracteriza de facto as potencialidades dos profissionais de saúde, os médicos actuem porque «tecnicamente é possível, apesar de eticamente ser inaceitável».

Conhecemos a existência de doentes ditos terminais. O *doente terminal* é o que não tem tratamento curativo, é o que se aproxima mais ou menos rapidamente da morte (v.g.: crianças com neoplasia maligna disseminada, com paralisia cerebral em falência multiorgânica...). Não é o que não necessita de tratamento — é o que não tem tratamento curativo! É, assim, indispensável o diagnóstico, sem o qual o benefício da dúvida será sempre concedido ao doente.

Numa criança nestas circunstâncias, podem facilmente, e sobretudo em meios hospitalares com elevada capacidade tecnológica, cometer-se três erros igualmente graves:

a) iniciar um tratamento intensivo desajustado e cruel, numa obstinação terapêutica que não significará mais do que prolongar inutilmente o sofrimento; nestas circunstâncias, afastar a morte, prolongando a vida a qualquer preço, é distanásia, atitude que deve estar proscribida da actividade médica consciente.

b) apressar a morte, pela necessidade de leitos vagos ou de diminuição dos custos; formas activas ou passivas de eutanásia, são igualmente erros éticos graves, e mesmo deontológicos.

c) não oferecer nenhum tratamento, quando estes doentes necessitam de enormes cuidados específicos; certos de que não poderão ser salvas, necessitam estas crianças de um forte e caloroso apoio humano, duma presença amiga e disponível, de conforto, de atenuação das dores; necessitam de ser ajudadas a viver o melhor possível o tempo biológico que lhes resta e viver a sua morte como um acontecimento natural, biologicamente precoce mas inevitável; reconhecer-lhes, de forma inequívoca, o direito a morrer com dignidade.

E aqui, retoma o médico, e afinal todo o profissional de saúde, uma das suas posturas mais primitivas e nobres: estar com, acompanhar, dar-se.

Nestes doentes, particularmente quando se aproxima o momento mais pungente, a sua morte, é fundamental que o médico escreva no processo clínico do seu doente tratar-se exactamente de uma criança em fase terminal, a qual não deverá ser reanimada perante uma ameaça vital. Recorde que isto não significa abandonar o doente, mas apenas não o obrigar a maior sofrimento, impedindo-o de viver em paz a sua morte. É este o sentido da sigla *D.N.R. (do not reanimate)*.

Em unidades de cuidados intensivos é possível observar, em dadas circunstâncias, crianças doentes, em cujos processos clínicos está escrita esta sigla *D.N.R.* Isto pode significar que a um dado doente foi prestado todo o tratamento intensivo que dele necessitou na fase primeira da sua doença, eventualmente até por dúvidas diagnósticas, mas que em determinado momento foi possível apurar o diagnóstico de uma lesão clinicamente irreversível ou de coma vegetativo. Perante doentes nestas circunstâncias, mas sem critérios de morte cerebral, a nossa atitude será, obviamente, manter o apoio ventilatório já iniciado, modelado agora por parâmetros adequados à idade e peso, provendo o aporte hídrico fundamental bem como o tratamento de infecções, mas recusando, contrariando assim a distanásia, qualquer ressuscitação cardiovascular com recurso a suporte inotrópico, aquando da falência cardiovascular.

A morte: Apesar de termos já abordado algumas questões éticas importantes relativas à morte, gostaria de abordar aqui duas questões concretas, muito importantes do ponto de vista da ética: a comunicação do diagnóstico de morte e a morte cerebral.

Com a mesma dignidade com que se acompanhou a criança doente, o médico — não o enfermeiro, o psicólogo ou até o porteiro, mas ele, o médico — deverá comunicar a morte do seu doente aos pais. Apesar do desgaste em que seguramente se encontra, é ele, sem dúvida, quem está nas melhores condições para fazer esta comunicação, garantindo, também desta forma, aos pais que efectivamente acompanhou o seu filho até ao fim.

Pelas características próprias das Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, dispomos hoje de uma capacidade tecnológica que nos permite o suporte de funções vitais, como a respiratória e a cardiocirculatória, em doentes cuja função do tronco cerebral possa efectivamente ter irremediavelmente cessado. Impõe-se, assim, que, neste universo tecnológico, o diagnóstico de morte seja adequado às realidades, isto é, não possa continuar a ser definido apenas depois de constatada a paragem cardíaca, como antanho, mas, numa proporção justa com a capacidade diagnóstica

e terapêutica hodierna, seja definida segundo critérios mais válidos e reconhecidos pela comunidade científica mundial — os critérios de morte do tronco cerebral.

Esta atitude permite: respeitar o doente que foi, que a família faça o luto com oportunidade e que se possa concretizar a solidariedade humana, possibilitando uma eventual colheita e transplantação de órgãos.

Questão muito delicada é a *investigação e a experimentação* em crianças. Não estando interdita, é hoje consensual que esta investigação, respeitando sempre as exigentes regras éticas expressas na universal Declaração de Helsínquia e posteriores emendas, apenas deva ser realizada se a mesma investigação efectuada em adultos não permitir extrapolar os seus resultados para o campo pediátrico.

A obtenção do consentimento informado, nestas circunstâncias, é exigível aos pais ou representantes legais, mas sempre que a criança esteja em condições de dar o seu consentimento este deve ser também solicitado. Não devemos esquecer que a aquisição do direito à autonomia é, do ponto de vista legal, estática, momentânea, possuindo-se no instante temporal em que se completa a idade estipulada pela lei. Mas, numa perspectiva ética, temos de entender esta aquisição imbuída de uma dinâmica própria, ininterrupta, que se inicia talvez já na conjugação dos gametas e se completa na vida adulta, em circunstâncias normais do desenvolvimento pessoal. Não existe um instante ético antes do qual seja razoável não reconhecer a autonomia e a partir do qual nos tornamos intocavelmente autónomos.

Dá que a reflexão ética sobre a Vida, do meu ponto de vista, seja tão dinâmica como a própria Vida, tocando o tempo que somos mas atingindo também a história que nos perpetua.

Acredito que pensar assim a Ética é outorgar-lhe a vitalidade que naturalmente a enforma.

A Ética distante da Vida não tem sentido, como a Vida sem a Ética não ultrapassará provavelmente o âmbito da biologia.

Devemos manter a vitalidade da Ética para podermos continuar a dar sentido à Vida.