

acção humana. Tal como na aplicação do princípio da beneficência, o agente moral virtuoso assume um papel da maior importância.

6. Conclusão

Poderá perguntar-se se as ciências da vida colocam problemas éticos novos. Ora, uma questão ética pode ser considerada nova pelo menos por três motivos diferentes: ou porque nunca foi anteriormente colocada; ou porque já foi colocada mas, até este momento, não tinha aplicação prática; ou, finalmente, porque surgiram novas aplicações desta mesma questão moral. Não existem, em nosso parecer, questões éticas verdadeiramente originais, ou inovadoras, despertadas pela evolução tecnológica. Existem, sim, novas vertentes da questão ética nuclear.

Porventura uma ética aplicada à medicina e à biologia não passa de uma ilusão conceptual ³⁰, uma vez que este domínio do pensamento humano poderá não ser suficientemente consistente para poder originar uma aplicação imediata a áreas objectivas, dominadas pelo espírito científico. Frequentemente, a reflexão abstracta sobre um dilema ético sugere um determinado curso de acção mas, na prática, o agente toma uma decisão irracional baseada na sua intuição moral ³¹. Apesar disso, é possível que tanto a reflexão teórica como a aplicação prática se possam complementar, desenrolando-se em harmonia, moldando lentamente o comportamento humano global.

RUI NUNES

(Professor da Faculdade de Medicina do Porto)

³⁰ Stofell B: Analysing ethics: ethical praxis. *Health Care Analysis* 2: 306-309, 1994.

³¹ Elliot C: Where ethics comes from and what to do about it. *Hastings Center Report* Jul/Aug: 28-35, 1992.

Criança doente e cuidados de saúde na perspectiva ética

Ao procurar uma linha condutora que me permitisse orientar esta breve abordagem sobre a criança doente e a ética, pensei que talvez os dois pontos unitivos seriam a particular vulnerabilidade da criança e a necessidade de respeitar a sua dignidade desde o início da sua vida, no período pré-natal, precisamente aquele em que a sua dependência é maior.

Nesse período intrauterino, a possibilidade de o filho sobreviver com saúde ou vir a sofrer duma doença, às vezes irremediável, pode depender de tantas circunstâncias que não o podemos deixar de considerar um ser particularmente frágil. Na realidade, se muitas vezes é acolhido como alguém que se ama e em quem se deposita toda a esperança, outras é simplesmente considerado como um intruso que abre um caminho difícil por entre o desinteresse quando não a hostilidade de quem o alberga. Assim, tanto poderá ser um filho único e irrepitível como, pelo contrário, sofrer a doença de ter sido gerado como prótese para unir o casal desavindo, para substituir um irmão que morreu recentemente, ou ainda para servir de banco de órgãos para um transplante salvador dum outro que ele nem sequer pode ainda conhecer.

É ainda pior quando acontece nem sequer ser reconhecido como filho, porque é deficiente, geneticamente imperfeito, ou eventualmente dum sexo que se não desejava.

Algumas destas dependências podem levar à sua morte e destruição, por abortamento espontâneo ou provocado, e mesmo quando ocasionalmente consegue sobreviver, todas elas podem acabar por causar-lhe, para além da deficiência orgânica, uma difícil vida relacional que o fará arrastar, às vezes por toda a vida, um complexo e doloroso sofrimento psicológico.

Mas a sua própria sobrevivência depende igualmente dos cuidados com que é tratado durante a gravidez e do comportamento dos pais que,

quando se drogam, se alcoolizam, fumam e sofrem de doenças transmissíveis durante a vida intrauterina, o atingem com agressões contra as quais é pequena a sua capacidade de defesa.

Depende por último da organização dos serviços de saúde perinatais, cuja qualidade lhe irá prestar ou não os cuidados correctos para um nascimento e reanimação eficazes e que por sua vez, ora lhe darão possibilidades de relação imediata com a mãe, ora lhe dificultarão esse primeiro e fundamental encontro.

Todas estas dependências mostram a particular vulnerabilidade da criança neste primeiro período da sua vida, perante o ambiente familiar, as condições económicas, o local do nascimento e até as prioridades do sistema de saúde. Como poderá ser pois defendida a sua dignidade de pessoa, em grave perigo de doença e mesmo de morte?

Ora, os grandes progressos da neonatologia, tornaram natural o facto de hoje se poder considerar o embrião ou o feto como um sujeito de cuidados médicos, diferenciando-o claramente, como algo mais do que uma simples parte do corpo materno. Assim, embora a viver dentro da mãe simultaneamente numa dependência e numa riqueza de contactos única, teremos naturalmente de o considerar desde já, como um ser pleno de direito. Sabemos contudo que as suas mínimas capacidades de autonomia fazem logicamente dos pais os grandes responsáveis pela defesa dessa dignidade de filho ainda não nascido. Por isso mesmo, nunca poderão deixar de ser ouvidos tendo em atenção a primazia natural da mãe nesta fase da vida. Vincamos esta preponderância, porque os diagnósticos prenatais e os tratamentos intrauterinos passarão sempre pelo seu corpo e pela sua vontade. É evidente que o respeito pela autonomia, deve evitar que o seu natural desejo de ter um filho perfeito, à imagem dos seus desejos, leve os médicos a manipular o consentimento desvalorizando os riscos iatrogénicos para o feto da sua intervenção, impedindo assim uma decisão livre.

Por outro lado este respeito pelo outro deve moderar o nosso desejo apressado de definir desde logo a incapacidade paternal porque eventualmente se trata de uma família degradada. Seria negar, às vezes precipitadamente, um direito essencial à família que mesmo egoísta ou disfuncional, pode ainda vir a ser, quando ajudada, a maior garantia do desenvolvimento harmonioso duma criança. Hoje, a formação de uma consciência ética, que defenda a dignidade da vida humana para além da sua perfeição ou deficiência e que os faça aceitar o filho como um sujeito de direitos, independentemente do seu período de vida, está profundamente ligada, quer aos meios de comunicação social, quer à legislação promul-

gada para definir esses mesmos direitos desde a concepção, quer por último, a eventuais influências religiosas e filosóficas próprias duma sociedade plural.

Talvez por isso e apesar de toda a ponderação, uma sociedade responsável, não poderá deixar de estar atenta à possibilidade de servir de contraponto à capacidade paternal e decisória dos pais. Assim, embora entendamos que se deve defender o binómio mãe-filho, o bem deste último nunca poderá ser esquecido. Isto só é possível se tivermos sempre em conta princípios éticos claros, de modo a balisar correctamente todas as decisões. Serão nomeadamente os princípios da Beneficência, da Justiça e da não Maleficência. Para os tornar vivos e presentes será necessário um permanente esclarecimento da jurisprudência e da própria comunicação social e uma intervenção discernida caso a caso, feita pelos médicos e psicólogos responsáveis por este período da vida da criança.

Na verdade será muitas vezes uma intervenção externa, feita de solicitude, com maior distância psicológica do que aquela permitida pelo sofrimento dos próprios pais, que será capaz de os ajudar a ultrapassar a súbita angústia de uma deficiência perturbadora da imagem do bebé perfeito, levando-os a viver a riqueza daquele filho que terão de ajudar e mesmo reconstruir, aceitando modificar a própria vida.

Do mesmo modo as situações de erros de comportamento da mãe que afectam o feto e o recém-nascido, exigem uma intervenção social e de equipas de saúde mental, que sejam capazes de fazer que na cabeça dos pais o filho cresça o suficiente para que eles se tornem capazes de substituir o prazer alienante duma droga ou dum hábito, pelo encontro com o outro, que o filho sempre deve ser.

Assim a nossa responsabilidade ética é tanto maior quanto mais os progressos técnicos permitem prever as malformações ou ver as doenças desde o começo da gestação, saber as agressões que as atitudes maternas lhe vão provocar. Ela terá que ser concretamente orientada para uma intervenção que recrie e desenvolva junto de todos o sentido de dignidade da vida desde o seu começo.

Porém há outros aspectos éticos relacionados com a criança doente que devemos abordar.

O primeiro, logo no nascimento, é o seu direito ético a ser reanimado, mesmo quando grande prematuro (24, 25 semanas) ou quando sofra duma malformação que não seja inviável. Nos casos de dúvida, parece-nos ser eticamente mais correcto iniciar cuidados intensivos e depois sus-

pendê-los, se a morte for inevitável, do que não o fazer tirando-lhes as possibilidades de sobrevivência que essa reanimação inicial lhes proporciona.

O segundo é o problema do sofrimento e dor causados pela doença ou pelo seu tratamento. Durante muito tempo a dor do prematuro, do recém-nascido, e mesmo da criança maior, foi pouco considerada. A sua pequena capacidade de expressão fazia com que ela fosse menos valorizada do que a dor sofrida pelos adultos. Por outro lado os médicos, fechados na sua técnica, preocupados com a luta contra a morte e contra a doença, facilmente esqueciam aquilo que parecia ser o mal menor perante a gravidade da doença e o risco da morte.

A criança, muitas vezes afastada dos pais, em meios hospitalares sempre estranhos, precisamente nos momentos em que o sofrimento a fazia mais dependente do rosto conhecido e protector da mãe ou do pai, sofria tanto ou mais com isso, do que com a própria doença.

Foi preciso que os pediatras começassem a observar nas consultas de seguimento de antigos prematuros, perturbações de desenvolvimento que nada de orgânico justificava, para que se valorizassem os sofrimentos que tinham estado ligados ao período da doença, como causadores de danos psicológicos graves. Por outro lado, em crianças que tinham sido hospitalizadas começaram a relacionar-se com esses internamentos, quer terrores nocturnos, quer alterações de comportamento mais graves que podiam ir desde a recusa de reconhecerem os pais quando, depois da alta, regressavam a casa, até situações de marasmo sem fundo orgânico, a que Spitz deu o nome de Hospitalismo.

Sabe-se hoje que os principais eixos da noção de dor se começam a estabelecer desde o primeiro trimestre da gestação e que a memorização do sofrimento é possível mesmo na grande prematuridade. Mais tarde, a reacção perante as batas ou locais onde sofreram picadas ou tratamentos dolorosos mostra a capacidade de relembrarem a dor. Desde os quatro anos, a maior dor é a incompreensão pelo facto dos pais não acabarem com o sofrimento. Todos estes conhecimentos tornaram claro que, no fundo, esta não valorização da dor não representava mais do que uma atitude de menor respeito pela dignidade da criança que era considerada uma espécie de máquina mais ou menos irracional, para a qual o sofrimento orgânico dizia pouco e o psicológico era facilmente esquecido. Tratava-se na realidade de uma atitude médica virada para si própria e para a sua preocupação de cura física, claramente não relacional e pouco humanizante.

Por isso mesmo é um imperativo ético evitar a dor na criança reduzindo os exames inúteis, a repetição de análises dispensáveis, muitas vezes

eufemisticamente chamadas de rotina. É um dever fomentar a presença dos pais e principalmente da mãe nos momentos de maior sofrimento. É boa prática médica intervir activamente com toda a panóplia de medicação contra a dor desde o paracetamol até aos morfínicos.

Mas o esforço de luta contra a dor levanta de modo mais agudo a problemática do consentimento informado. É certo que naturalmente esse consentimento deve ser dado pelos pais, mas também será natural que nessa informação se deva explicitar embora sem alarmismos o sofrimento que uma intervenção médica ou cirúrgica irá eventualmente causar e as maneiras de o minorar.

Mas o consentimento dos pais deverá ser absoluto?

Será lícito que motivos religiosos ou meros pressupostos negativos ligados com anomalias que permitem longa sobrevivência, impeçam intervenções cirúrgicas, tratamentos perfeitamente salvadores. Pensamos que não e que tal como nos casos de maus tratos em que se prevêem possibilidades de recidiva, o poder paternal deve ser retirado em tempo útil, como hoje se pode fazer através dos Tribunais de Família e Menores, por despachos judiciais imediatos, fundamentados nos critérios de razoabilidade clínica, de boa prática médica e de defesa do valor da vida.

Por outro lado os filhos, muito mais cedo do que se possa supor, devem ser ouvidos e pedagogicamente ensinados a exercerem a sua autonomia, mesmo que relativa, dando o seu consentimento, ou pelo menos aceitando os tratamentos a fazer. Por isso, mesmo na baixa idade escolar, terá de lhes ser explicado sem angústias aquilo que terão de enfrentar. O pior medo será provocado pelo que se não espera ou pela frustração de ter sido enganado pelos pais ou pelos médicos em que até ali depositavam uma confiança absoluta. Este esclarecimento e esta noção de dor inútil implica também a verdadeira aferição das terapêuticas inapropriadas ou fúteis, porque os sofrimentos que causam não são compensados por um benefício proporcional ou mesmo serão claramente ineficazes, dado que a morte se antevê como próxima e inevitável.

Não nos parece contudo que na definição de terapêutica inapropriada ou excessiva devam intervir os pais. São quase sempre situações de cuidados intensivos ou de doentes terminais em que a família está submergida pela dor e pela angústia feita de esperança e cansaço. Pedir-lhe que assumo o ónus duma decisão que é o aceitar a inevitabilidade da morte próxima do próprio filho, é lançar sobre o seu futuro o sofrimento duma opção que eles nunca estarão suficientemente livres para tomar. Terá de ser pois um acto de ética médica mas necessariamente assumida por uma

equipa, tanto quanto possível pluridisciplinar, que tenha colaborado no tratamento do doente. Será essa decisão unânime e sempre profundamente dolorosa que será transmitida aos pais pelo mais velho, mais experiente, mais capaz de falar da morte próxima, dizendo-lhes o muito que colectivamente ainda poderão fazer de acompanhamento, de ternura, de alívio de dores.

Mas nem sempre os problemas de doença na criança se medem entre a cura e a morte. Muitas situações de doença crónica e deficiência obrigam a decisões éticas que atendam à sua particular vulnerabilidade.

A atenção à autonomia relativa da criança deve estender-se ao respeito no domínio da privacidade tendo particular consideração pela sua capacidade de compreensão do que se passa à sua volta. É muito frequente que pais falem do seu filho na sua presença como se ele nada entendesse do que dizem a seu respeito, quando é muito claro que mesmo quando parecem distraídos estão profundamente atentos. O mais grave é que para além de tudo isso lhes possa provocar medos acrescidos por palavras que não compreenderam totalmente.

De igual modo o que eles eventualmente nos revelarem em privado terá de ser mantido como confidência embora possa levar-nos a dar discretas indicações aos pais que conduzam a uma correcção de comportamentos.

A privacidade dos locais onde são tratados é, tanto como nos adultos, um dever ético pelo qual teremos que lutar porque faz parte do nosso respeito pela pessoa. A sua pequenez ou menoridade não lhes dá menos direitos, antes nos deve tornar a nós mais responsáveis.

Por outro lado, a criança, mais ainda que o velho, depende da sua casa, do meio ambiente conhecido, da sua família. Por isso mesmo deverá defender-se o seu apoio através de equipas que possam eventualmente fazer visitas domiciliárias, reduzindo ao mínimo os internamentos hospitalares. Não se pense que o estabelecimento desta intervenção através dum correcto ordenamento de equipas de saúde ligadas ao médico de família, seja substancialmente mais dispendiosa do que internamentos repetidos e longos em hospitais, cuja diária sempre cara, alguém terá que pagar. Isto é tanto mais importante quanto o apoio ao deficiente e doente crónico dependem de decisões éticas que toda a sociedade deve assumir claramente. Se assim não fôr, as simples declarações de intenções sem opções concretas, não serão mais que um abrir caminho a toda uma cultura de incipiente eugenismo.

Na realidade, a família colocada perante dificuldades económicas e psicológicas muitas vezes insuperáveis não será capaz de desenvolver até

ao máximo as capacidades diminuídas do filho. Este vê-se assim cada vez mais cidadão menor numa sociedade que na prática lhe cerceia a grande dignidade que é o seu crescimento como pessoa e simultaneamente leva a família a viver diariamente uma esperança teológica que nem todos conseguem manter de modo permanente.

Assim, mais uma vez, a uma maior vulnerabilidade não corresponde a ajuda que fará que a criança viva na plenitude toda a sua dignidade. E era bom que a nossa consciência ética se formasse para que no nascer, na doença, na morte ou na doença crónica a solicitude permanente de cada um e de toda a sociedade manifestasse em plenitude a grande dignidade daquela criança que, na sua fragilidade, se entregou desde sempre à grande esperança do nosso amor.

JORGE BISCAIA

Bibliografia

ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter - *Bioética*. Verbo, 1996.

Étique et Pédiatrie. La Documentation Française. Paris, 1992.

NEVES, Maria do Céu Patrão - *Comissões de Ética*. Açores: CEB, 1996.