

Público 09-09-2014	Periodicidade: Diário	Temática: Saúde
	Classe: Informação Geral	Dimensão: 2437
	Âmbito: Nacional	Imagem: S/Cor
	Tiragem: 51453	Página (s): 1/14/15



MÉDICOS OU PAIS
QUEM TEM
A ÚLTIMA PALAVRA
NO TRATAMENTO
DE UMA CRIANÇA?
Portugal, 14/15

Médicos ou pais

Quem tem a última palavra no tratamento de uma criança?

Os pais de Ashya e de Safira cruzaram-se com os médicos numa zona cinzenta. Quando não há acordo sobre os tratamentos de uma criança, a quem cabe a última palavra? Especialistas ouvidos pelo PÚBLICO dizem que as polémicas são pouco comuns e que devem ser analisadas caso a caso. Mas a legislação nem sempre dá resposta

Romana Borja-Santos

Ashya King tem cinco anos, um tumor cerebral e vive no Reino Unido. Safira Mateus tinha quatro quando, em 2010, lhe foi diagnosticado um cancro renal, e foi encaminhada para o Instituto Português de Oncologia de Lisboa. Além dos tumores em idade pediátrica, estas duas crianças têm também em comum uma decisão polémica: em ambos os casos os pais procuraram tratamentos alternativos, tiveram dificuldade em conseguir a chamada “alta contra parecer médico”, por estarem em causa menores e não adultos, mas acabaram por ultrapassar os obstáculos judiciais. O principal problema da legislação está nas chamadas “zonas cinzentas”, defendem os especialistas ouvidos pelo PÚBLICO.

A alta contra a vontade do médico está prevista na legislação

portuguesa, e mesmo em termos da codificação interna dos hospitais, que têm de referir as razões e destino após a alta - esta é uma das hipóteses. A própria Carta dos Direitos do Doente Internado refere, num ponto intitulado “O doente internado tem direito à sua liberdade individual”, que o doente “pode, a qualquer momento, deixar o estabelecimento”, isto desde que tenha sido “informado dos eventuais riscos que corre”.

“Este exercício de liberdade individual requer, no entanto, algumas formalidades. O doente tem de ser informado dos riscos decorrentes da sua decisão e terá de assinar um termo de responsabilidade pela sua alta”, lê-se no documento. Há exceções, mas sobretudo relacionadas com doenças infecciosas e mentais. Numa carta semelhante, mas sobre as crianças e adolescentes até aos 16 anos, nada é referido sobre este ponto em concreto.

O problema é que a questão é mais linear no caso dos adultos. “No caso das crianças, regra geral, a decisão compete aos pais, mas a lei protege o interesse dos menores e essa alta só

existe se não colocar no imediato a vida em risco, mas não há uma regra clara. É visto caso a caso. A meu ver e bem, costuma imperar a vontade dos pais desde que não haja risco no momento”, salienta ao PÚBLICO o presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNE-CV), Miguel Oliveira da Silva, que ressalva que as regras existentes estão sobretudo pensadas para os casos de recusa de qualquer tratamento e não para quando os responsáveis legais querem antes um protocolo distinto - as “zonas cinzentas”.

O tema das altas das crianças voltou a ser discutido quando o caso de Ashya se tornou mediático na última semana, depois de os pais do menino terem optado por retirá-lo do hospital onde estava internado no Reino Unido, mesmo sem terem tido luz verde dos médicos. A ideia era levá-lo para Praga, na República Checa, para submeter a criança a um tratamento com raios de prótons que não era disponibilizado no Serviço Nacional de Saúde inglês, o NHS. Do lado do hospital, os médicos diziam que a eficácia do tratamento não estava demonstrada no tumor do me-

nino; os progenitores garantiam ter dados contrários.

Os pais de Ashya pensaram primeiro em ir para França, mas acabaram a fugir para Espanha. As autoridades inglesas solicitaram a detenção e extradição deles. Depois de várias intervenções, nomeadamente a do primeiro-ministro, David Cameron, que se mostrou solidário com os pais, as acusações por suspeita de maus tratos foram retiradas e o casal acabou por ser libertado. A guarda da criança foi temporariamente retirada aos pais, mas ontem as autoridades judiciais de Portsmouth decidiram, numa audiência, autorizar que seguissem para Praga.

A situação de Ashya tem desencadeado discussões em termos do direito da saúde e da bioética. A quem cabe a última palavra no tratamento de uma criança? Aos pais ou aos médicos? As opiniões nem sempre coincidem, e a resposta mais consensual é “depende” - pois deve ser sempre o interesse da criança a prevalecer. Ao jornal espanhol ABC, Arthur Caplan, especialista em bioética da Universidade de Nova Iorque, diz que este caso foge à situação mais

comum, em que “há um tratamento comprovadamente eficaz que os pais recusam” colocando em risco a vida da criança.

Caplan salienta que os progenitores apenas defendiam outro protocolo, acrescentando que, não sendo uma mera recusa de tratamento, os pais devem poder optar por seguir para Praga.

O caso português de Safira

Miguel Oliveira da Silva recorda o caso de Safira, a menina portuguesa a quem em 2010 foi diagnosticado um cancro renal, um tumor de Wilms, como um caso inédito nesta “zona cinzenta”. A criança foi operada no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa depois de ser submetida a ciclos de quimioterapia. Após a cirurgia, os médicos propuseram que Safira fizesse mais tratamentos adjuvantes, isto é, para prevenir que o cancro regressasse. Só que os pais da menina encontraram na Alemanha uma resposta que consideraram mais promissora para esta etapa final do tratamento: as células dendríticas.

O problema, explica ao PÚBLICO





Aysha King, cinco anos, tem um tumor cerebral. Os pais decidiram tirá-la do hospital e levá-la para tratamento noutra país

Gabriel Mateus, pai de Safira, agora a fazer nove anos e livre do tumor, é que o IPO tinha outro entendimento e desencadeou-se uma batalha legal, com o tribunal a decidir entregar a guarda da menina ao hospital. “Nós queríamos apenas procurar outras formas de obter o mesmo fim mas sem os mesmos efeitos secundários. O procedimento do IPO e do tribunal foi bastante lamentável, não por terem outra posição mas porque nem fomos ouvidos no processo”, relata Gabriel Mateus, que lamenta ainda “a colagem que se tentou fazer de que a nossa preocupação não era racional mas sim subjectiva e do foro religioso ou filosófico”.

Para Paula Lobato de Faria, professora da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, as lacunas legais estão na origem de casos como o de Safira. De acordo com a especialista em Direito da Saúde e Bioética, a legislação que deveria estabelecer as regras sobre menores carece de regulamentação. Em Março, foi publicada a Lei n.º 15/2014, sobre os direitos e deveres dos utentes dos serviços de saúde e que actualizou matérias que não

eram revistas desde a Lei de Bases da Saúde de 1990. No Artigo 11.º, sobre menores e incapazes, diz-se que podem “recusar assistência, com observância dos princípios constitucionais” mas a sua concretização é deixada para uma fase posterior.

Ainda assim, Paula Lobato de Faria recorda um parecer “fundamental” da Procuradoria-Geral da República, feito em 1991, na sequência de dúvidas levantadas pelo Hospital de Guimarães. Nas conclusões do parecer, é defendido que o poder parental deve ser sempre “exercido altruisticamente no interesse do filho, de harmonia com a função do direito, consubstanciada no objectivo primordial de protecção e salvaguarda dos seus interesses”. Desta forma, pode ser decidida uma “inibição do poder parental” ou uma limitação do mesmo sempre que a “segurança, a saúde, a formação moral ou a educação de um menor se encontre em perigo”.

Por outro lado, “ao médico cumpre o dever de esclarecer os pais - e o menor, em função da sua idade e capacidade de discernimento -, prestando-lhes a gama de informa-

“Regra geral, a decisão compete aos pais, mas a lei protege o interesse dos menores”

Miguel Oliveira da Silva
Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

ções que os habilite a uma tomada de decisão consciente, no interesse do filho”, lia-se no parecer, que dizia claramente que deve dar-se “prevalência à decisão médica” se houver “perigo para a vida ou grave dano para a saúde do menor”.

Problema de comunicação

No caso de Safira, com a divulgação da situação, a família acabou por conseguir avançar para o procedimento que queria, e criou o Projecto Safira, dedicado às escolhas informadas no tratamento do cancro e que pretende obter a revisão do enquadramento legal para que os pais exerçam o “direito de participar na escolha do tratamento a seguir”.

Até agora, Gabriel diz que não tiveram conhecimentos de mais casos como o de Safira ou de Ashya. Mas alerta para a importância de se trabalhar a comunicação na área da saúde para “contrariar o modelo social” em que “a participação do doente é incómoda, seja em adultos ou em crianças”. “É absurdo assistirmos a uma mobilização policial para prender os pais de Ashya como se estivessem a capturar crimino-

sos. No fundo estão a ir atrás de um indivíduo que está a ser pai, a escolher o que acha melhor para o filho”, justifica o pai de Safira.

Apesar da polémica, o presidente da Associação Portuguesa de Bioética acredita que “estas zonas cinzentas são raras”, uma “excepção”. “Em Portugal o enquadramento ético e jurídico é relativamente claro, mas é natural que no futuro surjam evoluções com a dimensão social [dos casos] que vêm dos meios anglo-saxónicos”, explica Rui Nunes. Até porque, sublinha, muitas das normas foram criadas para dar resposta a situações como as recusas de transfusões de sangue por motivos religiosos, como é o caso das Testemunhas de Jeová, e agora a evolução da medicina traz outros desafios.

O mesmo médico frisa que a protecção vigora até aos 16 anos, fazendo-se uma distinção entre crianças e adolescentes, “ainda que sempre que o doente tenha discernimento isso seja considerado” e possa alterar o curso do tratamento. “Em qualquer caso a preocupação é defender o melhor interesse da criança e os médicos repousam no bom senso e esclarecimento dos pais, sendo que há uma cultura de autonomia familiar. Quando há problemas, ou seja, quando não é defendido o melhor interesse, tanto os médicos como o hospital podem recorrer aos tribunais”, acrescenta Rui Nunes, que assegura que na avaliação impera o “bom senso”, pelo que a existência de empatia “com os doentes e a família é fundamental”, o que “no actual clima adversativo, com consultas de seis ou sete minutos, não é possível e pode levar a litígios desnecessários”.

“O caso de Ashya acabou por entrar no campo do direito criminal por [o menino] ter sido tirado à força do hospital, o que levantou dúvidas sobre as verdadeiras intenções dos pais. Mas, sempre que seja para seguir outro tratamento credível, deve imperar a vontade dos pais, sendo que são questões complexas que surgem muitas vezes *ex novo*, isto é, não se previram”, completa Paula Lobato de Faria. Sobre a realidade portuguesa, a professora aponta como problema o facto de “não sermos bem informados da consequência da recusa do tratamento ou mesmo dos benefícios de o fazer”, pelo que considera que esse campo pode ser melhorado. Haverá sempre espaço para “zonas cinzentas” neste tipo de questões complexas mas há coisas simples que podiam estar preto no branco.