



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

#### ARTÍCULO

**O feto e o recém-nascido com condições genéticas e congênitas graves: aspectos bioéticos e jurídicos no Brasil**

**El feto y el recién nacido con condiciones genéticas y congénitas graves: aspectos bioéticos y jurídicos en Brasil**

**Fetus and newborn with genetic and congenital severe conditions: bioethical and legal aspects in Brazil**

**El fetus i el nadó amb condicions genètiques i congènites greus: aspectes bioètics i jurídics a Brasil**

**HENRIQUE LEITE, GLÁUCIO GONÇALVES, LUCIANA GAZZOLA \***

\* Henrique Leite. Professor Titular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). E-mail: henriqueleite@globo.com

\* Gláucio Gonçalves. Professor Associado da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). E-mail: glauciomaciel@gmail.com

\* Luciana Gazzola. Doutoranda na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Mestre em Direito. Médica fiscal do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais (Brasil). E-mail: lugazzola@gmail.com



## Resumo

O diagnóstico seguro de malformações congênicas possibilitado pelo avanço tecnológico da propedêutica fetal possibilita o exercício da autonomia reprodutiva da gestante, embora suscite dilemas éticos e jurídicos de difícil solução, como a opção pelo aborto e a tomada de decisões em neonatos com escassas possibilidades de sobrevivência. As decisões em fim de vida e o abandono de técnicas terapêuticas fúteis que não alteram o curso natural da doença despertam conflitos éticos entre a equipe de saúde e os familiares. Nesse cenário, importa analisar o âmbito de proteção aos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e sua aplicação aos neonatos com graves malformações congênicas, visando contribuir ao debate sobre a morte digna no período neonatal.

**Palavras-chave:** malformação congênita; deficiência; aborto; obstinação terapêutica; viabilidade fetal; tomada de decisões.

## Resumen

El diagnóstico efectivo de malformaciones congénitas que resulta del avance tecnológico de la propedéutica fetal posibilita el ejercicio de la autonomía reproductiva de la mujer embarazada, aunque presente dilemas éticos y jurídicos de solución difícil, como la opción por el aborto y la toma de decisiones en casos de recién nacidos con baja posibilidad de sobrevivir. Decisiones de fin de la vida y el abandono de técnicas terapéuticas fútiles que no cambian la evolución natural de la enfermedad producen conflictos éticos entre el equipo de salud y la familia. En ese escenario, es importante analizar el ámbito de protección a los derechos de las personas con discapacidad en Brasil y su aplicación a los recién nacidos con malformaciones congénitas graves, con el objetivo de contribuir al debate sobre la muerte digna en el periodo neonatal.

**Palabras clave:** malformación congénita; discapacidad; aborto; obstinación terapéutica; viabilidad fetal; toma de decisiones.

## Abstract

The diagnostic certainty of congenital malformations, made possible by the technological advances in fetal propaedeutics, enables the exercise of reproductive autonomy by the pregnant woman, although it results in ethical and legal dilemmas that are difficult to solve, such as the option for abortion, and decision-making regarding newborns with meager survival possibility. End-of-life decisions and the abandonment of futile therapeutic techniques that do not alter the natural course of the illness give rise to ethical conflicts between the health team and family members. In this setting, it is important to analyze the scope of protection of the rights of handicapped persons in Brazil, and how it applies to the newborn with severe congenital malformations, with the goal of contributing to dignified death in the neonatal period.

**Keywords:** congenital malformations; handicap; abortion; therapeutic obstinacy; decision-making.

## Resum

El diagnòstic efectiu de malformacions congènites que resulta de l'avanç tecnològic de la propedèutica fetal possibilita l'exercici de l'autonomia reproductiva de la dona embarassada, encara que presenta dilemes ètics i jurídics de solució difícil, com l'opció per l'avortament i la presa de decisions en casos de nounats amb baixa possibilitat de sobreviure. Les decisions de final de la vida i l'abandonament de tècniques terapèutiques fútils que no canvien l'evolució natural de la malaltia donen lloc a conflictes ètics entre l'equip de salut i la família. En aquest escenari, és important analitzar l'àmbit de protecció dels drets de les persones amb discapacitat a Brasil i la seva aplicació als nadons amb malformacions congènites greus, a fi de contribuir al debat sobre la mort digna en el període neonatal.

**Paraules clau:** malformació congènita; discapacitat; avortament; obstinació terapèutica; viabilitat fetal; presa de decisions.

## 1. Considerações iniciais

Uma das mais intrigantes questões bioéticas contemporâneas que permeiam a abordagem médica em Neonatologia refere-se à tomada de decisão em casos de recém-nascidos portadores de malformações congênitas com elevado índice de letalidade e neonatos em limite de viabilidade.

O avanço da ciência e da tecnologia médica em geral – embora permita um diagnóstico com alto grau de precisão e confiabilidade, bem como uma abordagem terapêutica precoce em alguns casos –, suscita dilemas éticos e jurídicos, como a possibilidade de se demandar judicialmente a interrupção de uma gestação e a decisão pela adoção de cuidados paliativos neonatais e descarte de intervenções extraordinárias dispendiosas em pacientes com escassas possibilidades de recuperação e sobrevivência.

A dificuldade bioética em se estabelecer limites para a atuação médica que vise prolongar a vida em recém-nascidos malformados e criticamente enfermos tem diversas razões: o sentimento de frustração da equipe médica ao entender erroneamente a morte como um fracasso, a prática de uma medicina intervencionista que privilegia o excesso de procedimentos e não valora devidamente os cuidados paliativos – muitas vezes por não conhecê-los devidamente –, o temor da judicialização e do entendimento da família de que não teriam sido utilizados todos os métodos terapêuticos disponíveis, o predomínio da autoridade parental e do poder decisório dos pais diante da impossibilidade de exercício da autonomia do recém-nascido, a discussão sobre a licitude da obstinação terapêutica.

A esse cenário de incertezas, adicionam-se as discussões éticas e jurídicas sobre o aborto, a diferenciação bioética entre as formas de interrupção da gestação denominadas aborto eugênico e interrupção seletiva, a impossibilidade de se definir de forma indiscutível e universalizável um conceito de morte digna e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência a medidas não discriminatórias e de inclusão social.

A legislação protetiva dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, amparada pela Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) visa a inclusão social e o extermínio da estigmatização e de qualquer forma de discriminação de pessoas com deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais. Deve-se analisar a amplitude da aplicação da norma aos recém-nascidos portadores de malformações congênitas graves e seu impacto em eventual decisão pela interrupção da gestação ou por condutas restritivas na abordagem médica terapêutica neonatal.

## 2. Diagnóstico pré-natal, aborto e considerações éticas

Os métodos diagnósticos em Medicina Fetal e o surgimento da área como especialidade médica remontam a 1984, com a publicação da obra *The fetus as patient*, de autoria de Mitchell Golbus, Michell Harrison e Roy Filly (1). A partir de então, métodos propedêuticos que incluem estudos genéticos, de imagem e histológicos tornaram-se mais difundidos e rotineiros, proporcionando certeza e segurança diagnóstica antenatal de doenças incompatíveis com a vida ou com elevado índice de letalidade pré ou pós-natal.

Passa a ser possível a diferenciação precisa e segura entre malformações (defeitos estruturais primários e alterações genéticas), deformações (normalidade genética com estímulo externo que acarreta alteração anatômica ou funcional, embora com possibilidade de regressão) e rupturas (defeitos morfológicos por interferência externa sem regressão) (2), o que influencia a tomada de decisões limítrofes ainda durante a gestação.

Defeitos do tubo neural são exemplos de malformações fetais e constituem um grupo de doenças multifatoriais e espectrais, com formas leves e outras graves como a anencefalia, que foi objeto de discussão no Brasil pelo Supremo Tribunal Federal no bojo da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) n. 54, julgada em 2012 (3). À ocasião, permitiu-se a interrupção da gestação de fetos anencéfalos, sem que o fato venha a se enquadrar no tipo penal do aborto descrito no Código Penal Brasileiro (4) nos artigos 124 a 126, diante da inevitabilidade da morte do feto devido à própria patologia, razão pela qual a terminologia adequada passa a ser antecipação terapêutica ou seletiva do parto e não aborto. Afirmou-se a necessidade de se privilegiar a saúde física e mental materna diante do elevado índice de letalidade pré-natal da anomalia, a impossibilidade de vida plena extrauterina do anencéfalo, bem como sua equiparação a um “morto encefálico”, considerada a interrupção irreversível das funções encefálicas como definidora da morte para fins científicos e jurídicos, conforme a Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 (Lei dos Transplantes) (5). A partir da citada decisão, o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução CFM n. 1.989/2012, que definiu diretrizes e critérios objetivos para o diagnóstico médico pré-natal da anencefalia. (6)

Contudo, devido ao avanço da medicina diagnóstica fetal, possibilita-se conhecer situações em que os desdobramentos médicos e sociais ocasionados ao feto e à gestante podem ser idênticos aos descritos na anencefalia, fazendo-se necessário tratamento isonômico de casos em que as chances de sobrevivência dos seres gestados também são nulas.

A temática é tormentosa e mescla questões de cunho ético, moral e cultural, sendo frequentes os argumentos fundados em base eminentemente religiosa, da sacralidade e intangibilidade da vida humana. Ocorre que a matéria deve ser fortemente analisada sob o prisma

científico, bioético e jurídico, sob pena de se esvaziar o conteúdo do direito fundamental à autonomia corporal da gestante, sujeito de seu processo terapêutico.

Ressalte-se a importância do diagnóstico pré-natal na promoção da autonomia da gestante, uma vez que não há que se falar em exercício de autonomia sem liberdade –entendida como ausência de coação ou vício de vontade na tomada de decisão– e sem discernimento, que constituem a base do consentimento livre e esclarecido. A decisão reprodutiva do casal, ainda que se questione a eticidade de eventual seleção embrionária tida por eugênica nos países em que o aborto é permitido de forma irrestrita, deve ser amplamente informada, tendo em vista que o paciente é o sujeito de seu processo terapêutico e não objeto de intervenção médica.

Todavia, a própria realização do diagnóstico pré-natal das malformações congênitas, a partir do aprimoramento tecnológico das metodologias utilizadas, passou a suscitar questionamentos quanto à sua eticidade.

Nesse tema, ressalte-se a contribuição sociológica de Anne Dusart, que afirma os aspectos preditivos e seletivos de tal diagnóstico: os primeiros em razão da possibilidade de se prever uma doença da qual o feto será portador, permitindo alguma intervenção, ainda que escassa. Seletivos por também proporcionar a decisão pela interrupção da gestação, nos países em que o ato é permitido. A autora ainda tangencia a ideia eticamente questionável de utilização dos métodos como parte de uma política pública de prevenção de deficiências. (7)

Uma das relevantes vozes de oposição aos métodos diagnósticos pré-natais aptos a proporcionarem a prática do aborto de fetos com deficiências é a de Adrienne Asch, que manifestava opinião favorável à prática do aborto de forma geral, embora contrária à interrupção da gestação em casos de anomalias fetais. Sua tese referia-se à existência de uma presunção de que a vida com deficiência seria algo indesejável por seu desvalor, visão combatida pela autora por meio da rejeição de um modelo que considera a deficiência algo que possa ser licitamente evitado. Nas palavras da bioeticista:

*“Minha oposição moral aos testes diagnósticos pré-natais e ao aborto seletivo decorre da convicção de que a vida com deficiência vale a pena e por acreditar que uma sociedade justa deve apreciar e cultivar a vida de todas as pessoas, qualquer que seja o legado recebido pela loteria natural da existência”.* (8 tradução livre)

Nesse contexto, vale ressaltar que, no Brasil, permite-se a interrupção da gestação apenas em três situações: quando a gravidez representa risco iminente de morte materna (aborto terapêutico, necessário ou profilático), quando foi resultado de estupro (aborto ético, humanístico ou sentimental) e em casos de anencefalia. As demais hipóteses de interrupção voluntária como manifestação de autonomia reprodutiva não são admitidas.

No tocante às malformações congênicas, deve ser considerada a divisão bioética da interrupção da gestação, preconizada por Débora Diniz e Marcos de Almeida (9), para se afirmar a possibilidade de interrupção seletiva na gravidez no Brasil, mediante autorização judicial para quaisquer casos além da anencefalia. De acordo com os bioeticistas, as situações de abortamento podem ser agrupadas em quatro principais tipos, nos quais se enquadram condutas ilícitas vedadas pelo ordenamento jurídico e atos legalmente permitidos, pois abarcados por excludentes especiais de ilicitude.

O primeiro grande grupo é denominado aborto eugênico e compreende situações em que a gravidez é interrompida por motivos efetivamente preconceituosos e discriminatórios, fundados em desvalores étnicos, sexistas ou racistas.

No grupo nomeado como abortamento terapêutico ou necessário, ocorre a interrupção da gestação por razões de saúde materna, constituindo verdadeiro estado de necessidade, como causa excludente da ilicitude penal. Trata-se de hipótese admitida no ordenamento jurídico brasileiro, por configurar uma urgência médica visando salvar a vida da mãe.

Em terceiro lugar, tem-se a denominada interrupção seletiva da gestação, classicamente representada pela cessação voluntária de gestações de fetos com anomalias congênicas incompatíveis com a vida, como a anencefalia.

Por fim, tem-se o abortamento voluntário, ocorrido em nome da autonomia reprodutiva da gestante e do casal, sendo esse o grupo em que limites éticos e jurídico-penais, rígidos ou mais flexíveis, são impostos em grande parte dos ordenamentos jurídicos ocidentais.

Entende-se ser desarrazoada e desproporcional a ideia de se considerar eugênica a interrupção da gravidez de um feto portador de malformação grave e incompatível com a vida. Nesses casos, a impossibilidade de vida decorre da patologia em si e não de um ato voluntário da gestante ou de um terceiro, razão pela qual admite-se que a cessação da gestação, na hipótese, não configura aborto, dado que, para a configuração desse tipo penal enquanto crime contra a vida, o sujeito passivo deve ter real possibilidade de vida. O enquadramento da situação como interrupção seletiva da gravidez é mais proporcional e consentâneo à bioética contemporânea.

Defende-se a tese, portanto, de que a realização da interrupção seletiva da gestação no Brasil, em casos de malformações congênicas graves e incompatíveis com a vida, não representa seleção eugênica ou desvalor à vida das pessoas com deficiência. O diagnóstico pré-natal de uma malformação congênita não é uma forma de pressão eugênica sobre o casal; em verdade, permite o exercício legítimo da autonomia da gestante em situações limítrofes em que todos os recursos médicos disponíveis não se mostram úteis para reverter a certeza da inviabilidade fetal. Ademais, segundo Débora Diniz, diversas pesquisas etnográficas realizadas com casais que receberam o

diagnóstico de anomalia fetal demonstraram que a maioria deles opta pelo aborto apenas em situações extremas, casos de anomalias graves e incompatíveis com a vida. (10) O casal deve, portanto, ser suficientemente informado sobre todos os aspectos da gestação e da saúde do feto para que possa tomar suas decisões autônomas de forma livre, não havendo que se dizer que o conteúdo de tais decisões possa interferir no grau de informação diagnóstica que eles devam ter. O amplo direito de informação é inarredável de uma prática médica ética e fundada na promoção da autonomia do paciente.

### 3. Relação materno-filial diante do diagnóstico da malformação congênita fetal

A gravidez é cercada de expectativas para o futuro de um projeto idealizado de parentalidade, que se frustra e é abalado diante da notícia de que o feto é portador de anomalias congênitas. A gestação já se configura um período de transição e adaptações físicas, psíquicas e sociais, que são majoradas quando essa fase se acompanha de uma gravidez de risco ou de alguma patologia fetal.

A ideia de que o casal vai receber um filho que se mostra diferente daquele esperado e por eles idealizado pode representar, ainda que momentaneamente, a quebra de expectativas legítimas, a vivência de um luto do filho imaginário, a culpa por gerar um filho malformado e o temor das dificuldades inerentes à criação de uma criança com deficiências. Mostra-se premente a necessidade de acompanhamento multiprofissional da família, com abordagem psicológica e de assistência social, incluindo também o acompanhamento genético e de planejamento familiar para gestações futuras.

Em casos de malformações congênitas com elevado índice de letalidade, como a anencefalia, a agenesia renal bilateral, algumas displasias ósseas e síndromes cromossômicas como a trissomia do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) e a trissomia do cromossomo 13 (Síndrome de Patau), tais questões influenciam de forma contundente eventual decisão pela interrupção da gestação.

Já em hipóteses em que a anomalia fetal permite a vida extrauterina com deficiência, não se admite a interrupção da gravidez, não havendo que se falar em qualquer forma de interpretação extensiva ou analógica do permissivo judicial aplicado no Brasil nos casos de anencefalia. Trata-se de situação em que o casal, após as reações negativas iniciais de choque, culpa e negação, passa à tristeza, à reação e à aceitação, preparando-se para receber o bebê e para cuidar de um ser que necessitará de mais amparo e medidas de inclusão social (11). Será fundamental fornecer amplas explicações à família acerca do quadro clínico do bebê e possibilitar estratégias de acolhimento e inserção social da criança deficiente.

## 4. Os direitos da pessoa com deficiência no Brasil

Em vigor no Brasil desde 2016, o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei 13.146 de 2015 – veio consolidar os direitos à acessibilidade e saúde, dentre outros, da pessoa com deficiência, visando sua inclusão social em condições de isonomia, sem qualquer forma de discriminação. No tocante à saúde e à proteção da vida, a pessoa com deficiência é considerada vulnerável em situações de risco, para fins de proteção estatal prioritária. (12)

A norma determina a promoção de ações articuladas no Sistema Único de Saúde para fins de garantir a reabilitação do deficiente, seu diagnóstico e intervenção precoces e a adoção de medidas que busquem o desenvolvimento de aptidões para compensar a limitação funcional.

Número considerável de anomalias congênitas fetais não letais, diagnosticáveis durante a gravidez, proporciona o nascimento de neonatos com alterações que permitem seu enquadramento no conceito de pessoa com deficiência, como aquela que possui característica que gera obstáculos para sua colocação em condições de igualdade com as demais pessoas em sociedade. (13)

Admite-se, portanto, o rompimento de um modelo médico clássico de deficiência, cedendo lugar ao conceito social, que posiciona a deficiência como um problema não exclusivo da pessoa doente e desamparada, mas como uma questão da sociedade, que, segundo Kazumi Sasaki, cria problemas para pessoas com necessidades especiais na medida em que lhes causa desvantagem no desempenho de seus papéis sociais, por práticas discriminatórias (14). Tal modelo social enfatiza os direitos dos deficientes e visa igualar oportunidades de inserção e reabilitação. Garante-se sobretudo o direito à diferença, como consectário inseparável da isonomia. Nas palavras de Flávia Piovesan, “o direito à igualdade pressupõe o direito à diferença, inspirado na crença de que somos iguais, mas diferentes, e diferentes, mas sobretudo iguais.” (15)

A igualdade de direitos e a vedação à discriminação devem ser amplamente garantidas à pessoa com deficiência, já que, no Brasil, apenas se permite a restrição dos direitos de uma pessoa por eventuais condições físicas ou mentais distintas, com a clara e única finalidade de protegê-la. (16)

A discussão sobre a garantia dos direitos das pessoas com deficiências em recém-nascidos com malformações congênitas tomou ainda mais relevância no Brasil após a epidemia havida em 2015 e 2016 pela infecção de gestantes pelo flavivírus Zika, transmitido pelo *Aedes aegypti*. Demonstrou-se a ocorrência da síndrome neurológica Zika em fetos de gestantes infectadas durante a gravidez, sendo a microcefalia um dos mais frequentes achados que integram a síndrome (17). Em bebês nascidos com microcefalia, diversas outras alterações neurológicas



foram descritas, como problemas nos globos oculares e nervos ópticos, convulsões, surdez e hipertonia muscular, além de impedimentos cognitivos, físicos e sensoriais (18). Aliado ao desamparo e vulnerabilidade social das famílias atingidas, mostra-se clara a necessidade de alocação de recursos sanitários para a reabilitação dessas crianças e sua devida inserção social, por meio de políticas públicas garantidoras dos direitos das pessoas com deficiência também na fase neonatal.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência é plenamente aplicável no período neonatal precoce em casos de recém-nascidos com deficiências decorrentes de malformações congênitas não letais, fundamentando, segundo Liliane Bernardes, “a necessidade de fatores de conversão para a equalização de oportunidades práticas” (19), bem como a garantia de condições para o desenvolvimento de suas capacidades.

## 5. Tomada de decisões em Neonatologia nas malformações congênitas graves

O processo de tomada de decisões referentes a cuidados intensivos e de fim de vida no período neonatal imediato é um dos maiores dilemas éticos que a Neonatologia contemporânea enfrenta. Mesmo com o inegável aprimoramento tecnológico que a especialidade observou nos últimos anos, não se consegue extirpar a álea própria aos procedimentos médicos de risco, sobretudo em casos de nascimento no limite de viabilidade e de malformações congênitas graves, incuráveis e terminais, com elevado índice de letalidade neonatal precoce. Ao mesmo tempo, é inegável a ampla proteção conferida aos direitos do recém-nascido vulnerável portador de deficiências. A esse cenário já repleto de incertezas, somem-se questões referentes à obstinação terapêutica fútil e à dignidade em fim de vida, em um período em que essa vida deveria estar apenas começando.

Tais decisões, muitas vezes, envolvem conflitos entre a família e a equipe médica, ocasionando choque entre a autoridade parental, a correta indicação clínica e o melhor interesse da criança, além de interferências do Estado em questões privadas e discussões sobre a licitude da obstinação terapêutica. (20)

Na Neonatologia, tais questões mostram-se ainda mais nevrálgicas, por envolverem a frustração de um projeto parental do casal, a dificuldade das culturas ocidentais em lidar com a morte – sobretudo em crianças – e o compartilhamento com os pais de uma tomada de decisão que envolve direitos personalíssimos e impossibilidade de exercício da autonomia pelo direito titular do direito, o recém-nascido malformado.

Pouco se debate acerca dos cuidados paliativos em Neonatologia, sendo ainda comum, em Unidades de Terapia Intensiva neonatais, a adoção de procedimentos de obstinação terapêutica baseados em um conceito – por vezes errôneo – de beneficência e medidas fúteis que não têm o condão de alterar o curso natural da doença; ao contrário, acarretam sofrimento adicional à família e ao doente, tornando ainda mais doloroso seu já iniciado processo de morte. Pode-se dizer que ainda observamos resquícios de uma medicina brasileira paternalista, quando o princípio da autonomia há muito foi alçado como fundamental à saudável relação médico-paciente.

Na prática rotineira em Neonatologia, são comuns divergências entre a vontade dos pais e o que a equipe médica entende como a melhor alternativa terapêutica para o recém-nascido.

A literatura médica especializada tem se debruçado em discutir dilemas éticos dos cuidados neonatais em fim de vida, especialmente em recém-nascidos com graves e multissistêmicas malformações congênitas com elevado índice de letalidade, como algumas doenças cromossômicas. Uma das grandes dificuldades é encontrar critérios objetivos que permitam compatibilizar a proteção dos direitos e do melhor interesse do paciente, as expectativas legítimas dos pais, que buscam minimizar sua dor, e a tentativa da equipe médica de não incorrer em técnicas terapêuticas fúteis. Certamente, uma boa relação médico-paciente fundada na ampla informação e no diálogo podem auxiliar no encontro desse justo-meio.

Casos emblemáticos são os recém-nascidos portadores de trissomias do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) ou do cromossomo 13 (Síndrome de Patau), as mais frequentes doenças cromossômicas graves em nascidos vivos, ambas com elevado índice de mortalidade fetal e taxa de sobrevida pós-natal média de duas semanas. (21)

A despeito da elevada letalidade e das esperadas e conhecidas complicações e desfecho dos pacientes com trissomia do cromossomo 18, relevante estudo realizado com neonatologistas norte-americanos demonstrou que, em 44% dos casos, intervenções sabidamente sem resultados úteis foram realizadas nos neonatos portadores da cromossomopatia, em razão de pedidos e desejos dos pais (22). Da mesma forma, um estudo realizado na Austrália, Nova Zelândia e Reino Unido demonstrou que, embora a grande maioria dos obstetras e neonatologistas acreditem que a trissomia do 18 é doença letal, inclusive com possibilidade de oferecer à gestante a interrupção da gestação (em locais em que o ato é permitido), cerca de 80% desses mesmos médicos oferecem tratamento fetal ou neonatal para maximizar a sobrevida dos fetos e recém-nascidos, se assim solicitado pelos pais. (23)

Os dados médicos científicos demonstram a inexistência de intervenções obstétricas ou neonatais que possam efetivamente alterar o curso natural dessas graves cromossomopatias. Até mesmo o Consenso Europeu de Ressuscitação, formulado em 2015, preconiza a não iniciação de

medidas de reanimação em casos de anencefalia e trissomias dos cromossomos 18 e 13, como forma de abordagem que não viola os preceitos bioéticos, pois as patologias estão associadas a uma morte precoce praticamente certa e um elevado grau de morbidade, nos poucos pacientes que sobrevivem por alguns meses (24). Da mesma forma, protocolos de tratamento em Neonatologia preconizam a adoção de cuidados paliativos em neonatos com múltiplas e complexas malformações incompatíveis com a vida sustentada, situações em que cuidados extraordinários intensivos não afetarão positivamente o desfecho a médio prazo, como em casos de doenças genéticas como trissomias do 13, do 15 e do 18, triploidias, displasias tanatofóricas e casos letais de osteogênese imperfeita. (25)

No Brasil, contudo, não há legislação específica sobre a morte digna, que venha a conferir certeza e segurança jurídica à equipe de saúde na adoção de cuidados paliativos e no abandono de medidas terapêuticas extraordinárias. Questões referentes à distanásia – ora entendida como obstinação terapêutica fútil – e à ortotanásia enquanto morte a seu tempo, são debatidas em bases doutrinárias da proteção integral e tutela da dignidade humana e embasadas por normas infralegais emanadas sobretudo do Conselho Federal de Medicina.

Apesar da ausência de regulamentação legal específica, o que ora se defende é que a adoção de medidas de não reanimação e cuidados paliativos em Neonatologia não é considerada preditiva de uma ideia de desvalor da vida da pessoa com deficiência, pois determinada em situações extremas de terminalidade da vida, com respeito à dignidade na morte e à autonomia relacional.

## 6. Considerações finais

A temática da abordagem do feto e do recém-nascido malformado é um dos grandes dilemas bioéticos da contemporaneidade e não encontra respostas únicas, por abarcar questões éticas e jurídicas que tangenciam a responsabilidade médica no diagnóstico e esclarecimento sobre condutas possíveis, a autonomia da gestante, o aborto, a tomada de decisão em casos limítrofes, o valor de uma vida com deficiência e os direitos do recém-nascido portador de malformações congênitas.

Uma abordagem relacional humanista do casal que recebe a notícia da malformação congênita de seu filho por parte da equipe médica, privilegiando a informação para uma decisão autônoma e livre, é fundamental e evita, inclusive, a judicialização de conflitos envolvendo a difícil e tormentosa tomada de decisões em Neonatologia, sobretudo em casos de doenças incuráveis com elevados índices de letalidade neonatal precoce.

O diagnóstico de uma malformação congênita fetal não se resume à decisão pela possibilidade do aborto ou a uma vida gestada com deficiência, tampouco limita-se a uma predição de morte certa e absoluta impossibilidade terapêutica. As anomalias congênitas fetais são doenças espectrais, havendo casos em que a vida com deficiência é possível e deve ser amplamente protegida, visando a inclusão social e reabilitação do paciente. Em outras situações, a anomalia multissistêmica é grave e impede a vida extrauterina, sendo que, a despeito de qualquer desejo da família, a medicina mostra-se impossibilitada de alterar o curso natural da doença. São esses os casos que devem se pautar pelo respeito à morte digna, com o abandono de condutas terapêuticas extraordinárias fúteis e adoção de cuidados paliativos, cuja aceitação como parte da atenção destes pacientes ainda está sendo construída. Isso após ampla informação aos pais ou responsáveis legais das condições de saúde do neonato, privilegiando a autonomia e o compartilhamento da tomada de decisões.

Não se mostra razoável cunhar como eugênica a decisão materna pela interrupção de uma gestação em caso de malformação congênita letal, tampouco defender que o diagnóstico pré-natal se presta apenas a propiciar e legitimar tal decisão. É também desproporcional e desarrazoado entender como violadora dos direitos das pessoas com deficiência a opção pela morte digna e não intervenção neonatal em casos limítrofes, como doenças cromossômicas com elevado índice de letalidade. Em Neonatologia, há uma zona cinzenta de casos difíceis em que as decisões devem ser pautadas no melhor interesse do paciente, sendo essencial que a família e a equipe médica adotem uma postura de tolerância e neutralidade moral.

A ciência não é capaz de fornecer respostas precisas às questões éticas, mas os debates bioéticos devem se fundar na medicina baseada em evidências e em resultados científicos. Dominar e desenvolver a tecnologia existente mostra-se mais simples do que a árdua tarefa de usá-la de forma ética, de modo a promover qualidade na vida e também na morte.

## Referências

- (1) Cabral, A.C.V. *Medicina Fetal: o feto como paciente*. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 01.
- (2) Sadler, T. *Lagman: Embriologia Médica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 99 e ss.
- (3) Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54 do Distrito Federal. Relator Ministro Marco Aurélio, 12 abril 2012. Disponível: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>> Acesso 27 abr 2019.

- (4) Brasil. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940.
- (5) Brasil. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.
- (6) Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.989, de 14 de maio de 2012.
- (7) Dusart, A. *La détection des anomalies foetales: analyse sociologique*. Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations: Paris, 1995. p.02-03.
- (8) Asch, A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11): 1649-57.
- (9) Diniz, D.; Almeida, M. "Bioética e aborto". In: Costa, S.I.F; Oselka, G.; Garrafa, V. (Coords.). *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 125-137.
- (10) Diniz, D.; Ribeiro, D.C. *Aborto por anomalia fetal*. 1ª reimpr. Brasília: Letras Livres, 2004. p. 47.
- (11) Felix, V.P.S.R.; Farias, A.M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, 2018. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso 25 abr 2019.
- (12) Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015.
- (13) Borcat, J.C.; Martha, A.C.A. "As pessoas com microcefalia e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença". Direitos e garantias fundamentais I. XXV Encontro Nacional do CONPEDI. Florianópolis: CONPEDI, 2016. p. 116-135. Disponível em <<http://conpedi.danilolr.info/publicacoes/y0ii48h0/54u7u299/Kc9Dv4k7tRc8pJ70.pdf>>. Acesso 28 abr 2019.
- (14) Sasaki, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*. São Paulo: ano IX, n. 43, mar/abr. 2005. p. 2.
- (15) Piovesan, F. *Temas de Direitos Humanos*. Guarulhos: Max Limonad, 1998. p. 137.
- (16) Madeira, J.A.A. *O nascituro portador de malformações no cenário jurídico atual*. (Dissertação). Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito, Programa de Pós-Graduação em Direito; 2011. p. 149.
- (17) França, G. *et al*. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *The Lancet*. 2016; 388 (10047): 891-897.

- (18) Melo, A.S.O. *et al.* Congenital Zika virus infection: beyond neonatal microcephaly. *JAMA Neurology*. 2016; 73(12): 1407-1416.
- (19) Bernardes, L.C.G. *Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade*. (Tese). Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 167.
- (20) Dadalto, L.; Affonseca, C.A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Revista Bioética* (Impr.). 2018; 26 (1): 12-21.
- (21) Cavadino, A.; Morris, J.K. Revised estimates of the risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics*. 2017 (173A): 953-958.
- (22) McGraw, M.P.; Perlman, J. M. Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: Potential factors influencing a changing dynamics. *Pediatrics*. 2008; 121: 1106-1110.
- (23) Wilkinson, D.; Decrespigny, L.; Lees C., *et al.* Perinatal management of trisomy 18: A survey of obstetricians in Australia, New Zealand, and the UK. *Prenatal Diagnosis*. 2014; 34: 42-49.
- (23) Wyllie, J.; Bruinenberg, J.; Roehr C.C., *et al.* European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 7. Resuscitation and support of transition of babies at birth. *Resuscitation*. 2015; 249-263.
- (24) Catlin, A.; Carter, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology* 2002; 22:184 - 195

**Fecha de recepción: 8 de mayo de 2019**

**Fecha de aceptación: 15 de octubre de 2019**