



PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E SAÚDE COLETIVA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

ALEXANDRO DE OLIVEIRA

**LIMITES ÉTICOS E JURÍDICOS DA AUTORIDADE PARENTAL NAS RELAÇÕES
CLÍNICAS E OBJETIFICAÇÃO DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA**

Rio de Janeiro

2024

ALEXANDRO DE OLIVEIRA

**LIMITES ÉTICOS E JURÍDICOS DA AUTORIDADE PARENTAL NAS RELAÇÕES
CLÍNICAS E OBJETIFICAÇÃO DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pelo Professor Doutor Rafael Esteves Frutuoso.

Rio de Janeiro

2024

O48 Oliveira, Alexandro de.

Limites éticos e jurídicos do poder familiar nas relações clínicas e objetificação da criança em fim de vida / Alexandro de Oliveira. – Rio de Janeiro, 2024.

89 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Rafael Esteves Frutuoso.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2024.

Referências: f. 79-89.

1. Doente terminal. 2. Crianças. 3. Poder familiar. 4. Decisões judiciais. 5. Bioética. I. Frutuoso, Rafael Esteves. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

ALEXANDRO DE OLIVEIRA

LIMITES ÉTICOS E JURÍDICOS DA AUTORIDADE PARENTAL NAS RELAÇÕES CLÍNICAS E OBJETIFICAÇÃO DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 07 de junho de 2024.

Prof. Dr. Rafael Esteves Frutuoso (orientador)

Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa

Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Profa. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Profa. Dra. Paula Moura Francesconi de Lemos Pereira

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC/RJ

Espero que esta obra possa ajudar os profissionais da saúde, os pacientes na busca de resguardar sua autodeterminação, mesmo que ainda não sabedores desse conceito e, ao país, que no conforto de sua dor, também possam ser acolhidos e esclarecidos.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é fruto de muita força de vontade, de lágrimas, de acertos e erros, mas, também, a concretização de um sonho, na busca pela educação, que foi a salvação da minha vida. Meu agradecimento é, portanto, para todas/os aquelas/aqueles que cruzaram meu caminho ao longo desses dois anos e, de alguma forma, contribuíram para a construção deste trabalho, seja no seio familiar, no ciclo de amigos, dos meus sócios e no âmbito acadêmico, muito obrigado.

Farei um esforço para citá-las/os, apesar da certeza de que não mencionarei outras/os tantas/os (por isso, fica aqui registrado meu pedido de desculpas antecipado).

A toda minha família e todas/os as/os amigas/os, em especial a minha esposa Carla, minha filha Maitê, raio de sol em minha vida, meu enteado Niko, aos quais agradeço imensamente por entenderem minha ausência nos programas familiares e nas situações cotidianas, em especial no período de escrita.

À minha mãe Luzia, tendo tido agudizada sua doença em inúmeros períodos da escrita deste trabalho, tornando-se espectadora de sua vida (o que é um paradoxo da minha pesquisa, que debate autonomia sanitária) por vezes perdida dentro de si mesma, oscilando em raros momentos de lucidez e altividade e, mesmo assim, empenhando-se em ofertar os seus atos de cuidado, através de sua oferta de uma xícara de café à tarde. Ao meu pai Carlos Antônio (*in memoriam*) que tenho certeza estaria feliz com minha conquista.

Aos meus amigos e sócios Bruna, Diego e Raquel, pelo apoio e pelas lágrimas quando li a minha aprovação no processo seletivo.

Ao meu orientador, Professor Dr. Rafael Esteves pelas longas conversas no Largo do Caco e pela orientação na construção deste trabalho.

Aos membros da banca de qualificação e defesa, Professores/as Dr. Alexandre Costa, Dra. Cristiane e Professora Dra. Paula Moura, por terem aceitado esse convite, pela leitura atenta e pelas cuidadosas observações que serão ventiladas.

À Professora Luciana Dadalto, Professor Igor Mascarenhas, Professora Taíssa Barreira, sem o qual a entrega desse trabalho não seria possível, seja pela coragem no enfrentamento dos temas prévios, que facilitaram em muito a pesquisa, mas também pelo apoio e encorajamento.

Ao Professor Dalmir, pelo carinho na escuta e troca de ideias. Aos membros da Comissão Nacional de Bioética pelo meu período de ausência em decorrência da escrita, meu sincero abraço e agradecimento.

Não poderia deixar de agradecer aos meus amigos do PPGBIOS, pela força, encorajamento e escuta nos momentos de desânimo e fraqueza, listo: Érica, Jaqueline, Vinicius e muitos outros a externar meu profundo agradecimento, apoio que a solidariedade na academia tem.

Mas, sem dúvida, gostaria de agradecer à minha Professora, Celindalva, também chamada de Tia Célia, querida professora do fundamental que me inspirou; mulher negra, assim como eu, aguerrida, em uma instituição dentro da comunidade do Tuiuti, deixou sua marca em meu coração e que tive a honra de ligar e falar de minha aprovação e espero fazer o mesmo quando da aprovação desta dissertação e da prova do doutorado que surge iminente.

“Virei um mau doente, sei disso, um doente que impede de acreditar em uma medicina formidável.”

“— Querem dar um abraço nele?
— Não tenho coragem — disse mamãe.
— Ele não deve nos ver nesse estado — acrescentou papai.

Aí compreendi: os meus pais eram dois covardes. Pior: dois covardes que me julgavam um covarde!”

“Oscar e a Senhora Rosa”
(Schmitt, 2003).

RESUMO

OLIVEIRA, Alexandro de. **Limites éticos e jurídicos do poder familiar nas relações clínicas e objetificação da criança em fim de vida.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Não é raro que a sociedade e, sobretudo, os pais de uma criança portadora de doenças ameaçadoras de vida, confundam adequação de suporte artificial de vida com eutanásia, até mesmo com os profissionais da saúde. A situação se agrava quando estamos lidando com crianças e adolescentes absolutamente incapazes de exercer pessoalmente atos da vida civil, cabendo aos pais o poder de decisão nos cenários de saúde quando do uso da autoridade parental. Todavia, em inúmeras situações de saúde, o interesse da criança é colocado à margem, sobrepondo ideias equivocadas, por vezes fúteis e de mera obstinação.

Palavras-chave: finitude de vida; crianças; autoridade parental; conflitos; decisões judiciais; obstinação terapêutica; abstenção terapêutica; suspensão terapêutica; autonomia.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Alexandro de. **Ethical and legal limits of family power in clinical relationships and objectification of children at the end of life.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

It is not uncommon for society, and especially the parents of a child with life-threatening illnesses, to confuse the adequacy of artificial life support with euthanasia, even among health professionals. The situation becomes worse when we are dealing with children and adolescents, who are absolutely incapable of personally carrying out civil life activities, with the parents having the power to decide in health settings when using parental authority. However, in countless health situations, the child's interest is placed on the sidelines, overriding mistaken ideas, sometimes futile and merely obstinate.

Keywords: finitude of life; children; parental authority; conflicts; judicial decisions; therapeutic obstinacy, therapeutic abstention; therapeutic suspensio; autonomy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação ilustrativa de paciente com doença terminal e irreversível.....	53
Figura 2 – Papel dos Cuidados Paliativos durante a doença e o luto	55
Figura 3 – Zona de Proteção Parental.....	59
Figura 4 – Família, sociedade, Estado	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM	Conselho Federal de Medicina
CIOMS	<i>Council for International Organizations of Medical Sciences</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CDC	Convenção sobre o Direitos da Criança
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
	Direito Internacional dos Direitos Humanos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LET	Limitação do esforço terapêutico
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PSDA	<i>The Patient Self-Determination Act</i>
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCI	Termo de Consentimento Informado
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 DA ANÁLISE JURÍDICA E BIOÉTICA DA AUTORIDADE PARENTAL NOS	19
CONTEXTOS DE SAÚDE	19
1.1 DO REFERENCIAL TEÓRICO-NORMATIVO DOS DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE SOBRE A CRIANÇA E O PRINCÍPIO DA PROTEÇÃO INTEGRAL E DO SUPERIOR INTERESSE DAS CRIANÇAS	19
1.2 DA AUTORIDADE PARENTAL NOS CENÁRIOS DE SAÚDE.....	26
1.3 DA EVOLUÇÃO HISTÓRICA SOBRE O CONCEITO DE AUTONOMIA.....	38
1.4 FINITUDE HUMANA NO CONTEXTO DA PEDIATRIA E DO LUTO DO FILHO IDEALIZADO.....	40
2 ABUSO DO DIREITO COMO FERRAMENTA PARA OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA	43
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO PROTETIVO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA	43
2.2 OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA NO CONTEXTO INFANTIL E A VIOLAÇÃO À DIGNIDADE.....	45
2.3 CONFLITOS ENTRE PAIS / RESPONSÁVEIS LEGAIS E CRIANÇAS / ADOLESCENTES NA TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	52
2.4 FERRAMENTAS DE INCLUSÃO DA CRIANÇA E A TOMADA APOIADA.....	57
3 A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E A MORTE INDIGNA À LUZ DA NORMATIVA DEONTOLÓGICA DO CFM.....	64
3.1 O AMPARO ÉTICO PARA LIMITAÇÃO DE ESFORÇOS TERAPÊUTICOS EM CRIANÇAS EM FASE TERMINAL DE DOENÇA IRREVERSÍVEL	64
3.2 DAS RESOLUÇÕES DO CFM Nº 2.217/2018 - CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA	65
3.3 RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/006 - CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA.....	67
3.4 RESOLUÇÃO CFM 1.995/12.....	68
3.5 RESOLUÇÃO CFM 2.156/2016.....	68
3.6 CASO 1- PROCESSO Nº: FD23P00452 - ALTO TRIBUNAL DE JUSTIÇA FAMILIAR - ROYAL COURTS OFF JUSTICE - INGLATERRA - INDI GREGORY (ASSISTIDA POR SEUS PAIS) VS <i>NOTTINGHAM UNIVERSITY HOSPITALS NHS FOUNDATION TRUST</i> . 69	69
3.7 CASO DE ARCHIE BATTERSBEE	75
3.8 CASO CHARLIE GARD	76

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
REFERÊNCIAS	79

INTRODUÇÃO

Quem no passado se voltasse para o futuro, procurando imaginar o que a evolução das ciências biológicas e médicas iria provocar no homem e na sociedade dos nossos dias, dificilmente anteciparia as transformações que vieram a ocorrer e, particularmente, imaginaria a possibilidade de existirem pretensões pela concessão indevida, pelo nascimento indevido e, até mesmo, pela continuidade de uma vida indevida, leia-se em sofrimento eternizado pelas tecnociências.

Diante de casos de pacientes com doenças graves e terminais, os cenários de tensão são dilatados e a doença grave que acomete uma pessoa pode mobilizar impactos nos membros que integram todo o grupo familiar. A angústia envolvida ao cuidar de alguém com doença avançada promove um nível de estresse alto, que se faz pensar nos familiares próximos como pacientes de segunda ordem.

Os cenários são agravados quando o paciente é menor de 16 anos de idade e, por imposição legal, delega as decisões tomadas por representação de seus pais/responsáveis legais ou, quando maiores de 16 anos, por assistência e, em inúmeros casos, essas decisões não atendem ao melhor interesse da criança, eclodindo em situações de obstinação terapêutica, que será denominada como a doutrina moderna que vem denominando de *distanásia*.

Nessas situações, por vezes, emergem divergências entre a equipe de saúde e os pais sobre o plano terapêutico do paciente infante, por vezes arraigados de valores próprios desses agentes, esvaziando o bem-estar desse infante, objetificando a criança ao sofrimento biotecnológico, sem qualquer previsibilidade de cura dela, ferindo sua dignidade, autonomia e interesse, desconsiderando a criança como sujeito de direitos.

Mormente a vontade das crianças, seus valores biográficos não são acolhidos ou não valorados, priorizando a proposta terapêutica do médico e a vontade do representante legal, pai, mãe ou outro responsável, o que, em certos cenários, são meramente terapêuticas inúteis ou obstinadas.

Tem se notado que, apesar da conscientização da obrigação dos profissionais de saúde em respeitar a autonomia dos pacientes, nos cenários de crianças, observa-se uma tendência a acatamento do desejo dos pais/responsáveis legais, mesmo diante de planos terapêuticos infundados, e ao argumento à incapacidade reduzida – presumida – das crianças, ocupando posição marginal em seu próprio plano de cuidados.

Hodiernamente, existem casos aclamados nas mídias mundiais, nitidamente reconhecidos pela equipe médica em processos de distanásia e a insistência dos responsáveis legais na manutenção dos suportes artificiais. Recentemente, na Inglaterra, ocorreu o debate sobre caso Indi Gregory, uma bebê britânica acometida de uma doença rara, patologia mitocondrial incurável, que teve por decisão judicial, ocorrida em dezembro de 2023, o desligamento dos aparelhos em decorrência do flagrante processo de distanásia no qual era submetida. Destaca-se:

Ela tem o mais alto nível de suporte de terapia intensiva e não mostra sinais de recuperação. Suas condições são intratáveis. É digno de nota que enquanto as intubações anteriores duraram de 3 a 4 dias, esta durou um mês, indicando a extensão da sua deterioração. Infelizmente, ela não está, como sugerem os pais, mostrando sinais de melhora. Não tenho dúvidas de que sua apresentação está em rápida trajetória descendente. Ela está agora no limite do que é clinicamente alcançável para ela. [...] Não vejo perspectivas de que Indi possa desfrutar ou ter prazer numa vida independente enquanto continuar dependente de suporte mecânico para a sua ventilação. Não sou capaz de apoiar a instituição de suporte ventilatório a longo prazo, pois ambos não vejo perspectivas de recuperação significativa e, ao mesmo tempo, concordaria que as intervenções necessárias para continuar esse suporte respiratório seriam onerosas e causariam dor e sofrimento a ela (tradução nossa)¹.

Outro caso de grande repercussão mundial foi o de Archie Battersbee, em que a família teve julgado improcedente seu recurso na Suprema Corte do Reino Unido, que tentava evitar que os aparelhos que mantinham o menino respirando fossem desligados pela equipe do Hospital Royal London. Os aparelhos foram desligados e Archie morreu no dia 6 de agosto de 2022.

Esses dois casos em destaque pavimentam as reflexões pela primazia do melhor interesse da criança e do adolescente, da dignidade da pessoa humana, a participação da criança na tomada de decisão, pela implementação de princípios bioéticos e da possibilidade da limitação do poder familiar nos cenários de abuso do poder como representante da infante nos casos de doenças graves e de terminalidade.

¹ “She has the highest level of intensive care support and shows no signs of recovery. Her condition is untreatable. It's worth noting that while previous intubations lasted 3 to 4 days, this one lasted a month, indicating the extent of her deterioration. Unfortunately, she is not, as her parents suggest, showing signs of improvement. I have no doubt that her presentation is on a rapid downward trajectory. She is now at the limit of what is clinically achievable for her [...] I see no prospect of Indi being able to enjoy or take pleasure in independent living as long as she remains dependent on mechanical support for her ventilation...I am unable to support the institution of long-term ventilatory support, as I both see no prospect of significant recovery and at the same time would agree that the interventions required to continue this respiratory support would be costly and cause pain and suffering to Indi”. As sentenças do caso, de código FD23P00452, podem ser acessadas na íntegra a partir do seguinte *website*: [https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=\(FD23P00452\)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank](https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=(FD23P00452)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank)

Desde a criação da Convenção do Direito da Criança (CDC), de 1989, a criança passou a alçar o seu devido lugar de sujeito de direitos, tendo sido ratificada pelo Brasil em 1990. Não bastasse isso, a CDC previu expressamente, de forma inédita no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos (DIDH), que a criança, enquanto sujeito de direitos, repercutindo e modificando a defasada ideia de que a criança seria objeto e propriedade dos pais.

Apesar disso, a criança continua a ser vulgarizada em suas necessidades, em especial sobre as suas questões de saúde. No Brasil, até o presente momento deste trabalho, não existem normativas direcionadas a crianças como condição de pacientes protagonista de sua história e de debates legais sobre critérios de capacidade sanitária.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), norma dedicada ao direito das crianças, trata do cuidado unicamente pela ótica da utilização de bens e serviços de saúde, atraindo a condição de consumidora (regulada pelo Código do Consumidor) ou usuária de serviços de saúde (ligada ao Direito Administrativo), sem qualquer vinculação com o cuidado centrado na criança e na sua efetivação, ocupando nitidamente papel coadjuvante ou desviado.

Portanto, no Brasil, o debate é incipiente, com pouco enfrentamento pela doutrina e inexistente pela jurisprudência, motivando o estudo deste trabalho, com o fito de pavimentar o debate sobre o tema. A finitude humana, apesar de sua obviedade, ao menos por hora – apesar do intenso avanço biotecnológico – é tabu e, nos cenários de crianças, é considerada socialmente uma afronta à ordem natural do viver, sendo repelidos os seus debates.

O recorte do presente trabalho será executado sobre o prisma da criança e, para isso, utiliza-se do critério etário normativo estabelecido pela Lei nº 8.069/90, que define que criança é a pessoa em desenvolvimento de zero até 11 anos de idade incompleto, e que as decisões referentes ao seu cuidado e tratamento muitas vezes são tomadas por um responsável que representa os seus interesses.

Logo, a existência deste debate representa um novo paradigma jurídico, notadamente por ser um fenômeno recente que se apresenta em razão do desenvolvimento tecnológico e, apesar do Brasil ser signatário de inúmeros atos internacionais sobre direitos humanos, não tem aplicado as diretivas internacionais pelo destaque de seus interesses.

Face a todo o exposto, o objetivo desta pesquisa é analisar a sobreposição do melhor interesse da criança e o exercício da autoridade parental no contexto das situações de fim de vida e na ocorrência de divergência entre os profissionais da saúde e os pais sobre o melhor plano terapêutico, a impossibilidade de adoção ou manutenção de mecanismos fúteis e de obstinação terapêutica, além de um norteamento ético da conduta de profissionais, pacientes e

familiares no contexto da saúde das crianças em condições de doenças ameaçadoras da vida e irreversíveis.

Para responder a essa questão, o objetivo geral tem como destaque a utilização do referencial teórico-normativo dos Direitos da Criança do Paciente (DHP), lastreados no arcabouço civil constitucional e da análise princípios e direitos da Bioética Clínica, e a operacionalização de ferramentas de análise de conflitos éticos no encontro clínico.

Considerando o objetivo geral, pretende-se desenvolver os seguintes objetivos específicos: analisar os ordenamentos estrangeiros e nacionais, com o objetivo de promover um estudo no cenário bioético-jurídico; verificar a legitimidade do médico, bem como sua competência para recusa de protocolo fúteis e obstinação, além de propor, com base nas experiências internacionais, ferramentas de composição para inclusão da criança; e, por fim, investigar estudo de casos concretos sobre o prisma de casos de distanásia e as decisões judiciais estrangeiras.

A metodologia civil constitucional, quiçá bioética constitucional, com o uso da técnica de revisão narrativa, pesquisa bibliográfica e da revisão documental, norteia a realização da pesquisa. O problema é apresentado e, a partir da análise bibliográfica, são refutados ou reforçados os pontos extraídos dos documentos. No que diz respeito ao percurso argumentativo, serão abordadas as nuances que existem na legislação que envolvem a autonomia da criança e o seu melhor interesse, destacando-os como sujeitos capazes psicologicamente ou legalmente, com autonomia, para fazer suas escolhas acerca do próprio tratamento sobre a finitude de sua vida, bem como ao exercício da autoridade parental tem seus limites legais, sendo dever de vários legitimados para defesa desses interesses, oportunizando discussões sobre os casos e uma reflexão sobre a conformidade às normativas existentes, em especial com o foco civil constitucional e a Convenção do sobre os Direitos da Criança (CDC) de 1989 e dos Direitos Humanos do Paciente (DHP), no ponto bioético, sobre a bioética da proteção.

Considerando a proposta da dissertação apresentada, observa-se que a temática se apresenta com base nas pesquisas da Profa. Kalline Eler sobre a capacidade jurídica das crianças e dos adolescentes na saúde; e na pesquisa do Prof. Igor Mascarenhas de Lucena, na tese centrada na medicina na figura do *Savior Sibling*². A partir de seus livros, uma pesquisa

² Mascarenhas, Igor de Lucena. A regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina da figura do savior sibling: uma análise da (in)dignidade de concepção de filho cura sob a perspectiva civil-constitucional. – Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Jurídicas, Programa de Pós-graduação em Direito. Orientadora: Ana Carla Harmatiuk Matos. Coorientador: Fernando Moreira Freitas da Silva.

foi feita no banco de dados da CAPES usando descritores como “dignidade”, “criança”, “parentalidade” e “bioética”, que resultou no encontro de teses de alunos vinculados à pós-graduação nacional *stricto sensu*.

De forma complementar, serão revisados documentos nacionais e estrangeiros, como decisões judiciais, leis, normas técnicas e pareceres relacionados ao tema. Na revisão documental relativa às decisões judiciais, utilizaram-se os descritores “autonomia”, “autodeterminação” e “autoridade parental” no banco de jurisprudências dos Tribunais de Justiça estaduais, com o objetivo de identificar decisões que tenham abordado o objeto da pesquisa.

A dissertação propõe aprofundar o debate sobre a temática, notadamente por apresentar elementos jurídicos para uma discussão que, no campo do Direito, é ainda incipiente, em especial em razão de ser considerada um fenômeno relativamente novo no Brasil. Não bastasse isso, no campo social, a tese poderá contribuir com um diálogo público sobre a figura da obstinação terapêutica, com o objetivo de subsidiar futuras construções no campo do direito das famílias, do direito da criança e do adolescente e do direito médico, em especial, para viabilizar uma amplitude democrática e participação das esferas, áreas e grupos afetados.

O Capítulo 1 apresenta a análise jurídica, civil constitucional da autoridade parental no contexto de saúde e terminalidade da criança. No Capítulo 2 serão enfrentados temas como os cuidados paliativos e o melhor interesse da criança, a obstinação terapêutica no contexto infantil, além das possíveis divergências na tomada de decisão apoiada e as ferramentas de inclusão. No Capítulo 3, serão abordados conceitos sobre a obstinação terapêutica e a morte à luz das resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) e casos de suspensão da autoridade parental pelo mundo. Por fim, no Capítulo 4, apresentam-se as considerações finais sobre a pesquisa, bem como um horizonte de futuros desdobramentos sobre o tema.

Noutra feita, o objetivo deste trabalho é lançar luzes sobre um tema ácido e duro, que, longe de achar uma solução, visa fomentar os debates sobre a morte e da autonomia, principalmente relacionados com crianças que, segundo nosso ordenamento pátrio, não detêm autonomia de escolha, restando a elas a tutela do poder familiar, por vezes contaminado por conceitos e crenças violando o melhor interesse da infante.

As situações são agravadas quando misturadas a valores religiosos alicerçados na discussão do divino e do milagre, na tentativa de esvaziar que crianças também passam pela finitude e/ou são acometidas de doenças mortais.

Para a execução do trabalho, foi realizada pesquisa bibliográfica processada em bases de dados por meio de livros, artigos científicos publicados em meio virtual, teses e dissertações que permitam uma avaliação acurada do processo de crianças com doenças ameaçadoras de vida e terminais, destacando-se as decisões judiciais sobre o temas relacionados, seja pelo prisma da autodeterminação e casos nacionais e casos internacionais, dentre eles o caso Indy Gregory, que teve os seus aparelhos desligados por decisão judicial, em dezembro de 2023.

Dentre os debates são levantados sobre a autonomia, os mesmos têm como base os argumentos bioéticos, filosóficos, sociais e científicos, a fim de lastrear os debates.

O levantamento bibliográfico e jurisdicional serão incluídos na abordagem sobre a autonomia, paternalismo, saúde da criança, Bioética, cuidados no fim de vida e outros que poderão lastrear os debates que serão desdobrados.

A pesquisa será ter como campo principal a revisão bibliográfica com o objetivo de responder a pesquisa. Para tal, utilizaremos os descritores (em português e inglês): “autonomia”; “criança”; “incapacidade absoluta”; “terminalidade de vida”; “cuidados em fim de vida”; “morte digna em crianças”; “bioética”; “*infant death*”; “*terminality of life*”; “*care at the end of life*”; “*childlike death*”; “*bioethics*”.

A pesquisa está sendo realizada retrospectivamente desde 2022, nos bancos de dados eletrônicos, Lilacs, Medline/Pubmed, Periódicos, Bireme, Lilacs, Cochrane, *Web of Science*, Scopus, órgãos do Poder Judiciário brasileiro e do Tribunal de Justiça Inglês, relativo ao caso Archie, e publicações específicas de Bioética (revistas e livros), além de indicações de livros de professores do PPGBIOS, em especial da Perspectiva dos Funcionamentos da filósofa Maria Clara Dias.

Por fim, o referencial teórico que embasa este estudo. Os temas considerados relevantes para a discussão do objeto da pesquisa compreendem a abordagem da dignidade humana sob o campo da ética e do Direito, sua preservação sob a ótica do princípio da autonomia e os desdobramentos daí advindos na finitude da vida no contexto de crianças.

1 DA ANÁLISE JURÍDICA E BIOÉTICA DA AUTORIDADE PARENTAL NOS CONTEXTOS DE SAÚDE

1.1 DO REFERENCIAL TEÓRICO-NORMATIVO DOS DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE SOBRE A CRIANÇA E O PRINCÍPIO DA PROTEÇÃO INTEGRAL E DO SUPERIOR INTERESSE DAS CRIANÇAS

Segundo Cruz (2022), até 1988 não é possível estabelecer a criança e o adolescente como sujeitos de direitos no Brasil, refletindo, portanto, na ausência de um reconhecimento de seus mais simples direitos e proteções. Cabe dizer, de toda uma construção internacional que pavimentou a temática, que se passa ilustrar.

De forma vanguardista, em 1924, a Assembleia da Sociedade das Nações adaptou uma resolução endossando a Declaração dos Direitos da Criança, promulgada no ano anterior pelo Conselho da União Internacional de Proteção à Infância (*Save the Children International Union*), organização de carácter não governamental. Nos termos da Declaração, os membros da Sociedade das Nações são chamados a comungar dos princípios daquele documento, o qual passou a ser conhecido por Declaração de Genebra. Cabe a leitura:

Preâmbulo: Pela presente Declaração dos direitos da criança, conhecida como Declaração de Genebra, os homens e mulheres de todas as nações reconhecem que a humanidade deve dar à criança o melhor que tem, afirmando seus deveres, independentemente de qualquer consideração de raça, nacionalidade ou credo.

Artigo 1 A criança deve ser colocada em condições de se desenvolver de maneira normal, material e espiritualmente.

Artigo 2 A criança que tem fome deve ser alimentada; a criança doente deve ser cuidada; a criança que está atrasada deve ser encorajada; a criança em conflito com a lei deve ser recuperada; a criança órfã e abandonada deve ser recolhida e resgatada.

Artigo 3 A criança deve ser a primeira a receber ajuda em caso de perigo.

Artigo 4 A criança deve ter meios de subsistência e deve ser protegida contra toda exploração.

Artigo 5 A criança deve ser educada com o sentimento de que suas melhores qualidades devem ser colocadas a serviço do próximo (UNICEF, 1924).

Importante destacar, em primeiras linhas, que no preâmbulo da Declaração de Genebra a ideia de obrigação em seu cumprimento é delegada aos homens e mulheres na tarefa de acolhimento da criança e no cumprimento do dever de humanidade, sendo apenas um convite aos “Estados, membros da Liga das Nações, a guiarem sua atuação pelos princípios da Declaração”, e não um instrumento obrigacional. Até aquele momento, as crianças não eram consideradas sujeitas de direito, mas deveriam receber proteção, ainda em contexto paternalista e distante de debater a autodeterminação da criança (Eler, 2020, p. 18-19).

Em um momento Pós-Segunda Guerra, com o surgimento da Declaração Universal dos Direitos do Homem (DUDH), de 1948³, a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a edição da Declaração Universal dos Direitos das Crianças (1959), destacando-se: proteção, nome, religião, saúde mental, física, educação, entre outros, impingindo força moral aos instrumentos (Eler, 2020).

Resgatando o debate em cenário nacional, no início da República até 1988, existiram dois Códigos de Menores, o primeiro o Decreto nº 17934-A/1927 e o segundo a Lei nº 6.697/1979, que dispunham sobre situações de abandono, exposição, negligência ou delinquência. Em concomitância, a existência do Código Civil de 1916, que regulamentava o pátrio poder exercido nas relações familiares entre pais e filhos.

Elisa Cruz (2022) destaca que, com o surgimento da Constituição de 1988, se insere um marco normativo que alterou de forma substancial a realidade jurídico-normativa até então estabelecida. O reflexo dos elementos introduzidos no texto constitucional sofreu enorme influência dos acontecimentos ocorridos na ONU entre 1977/1989, o que se tornaria a Convenção sobre Direitos da Criança, que foi ratificada pelo Brasil em 1990 pelo Decreto 99.710/90. Continua Elisa Cruz dizendo que:

O texto de Convenção adotou como duas diretrizes principais o reconhecimento da criança e do adolescente como titular de direitos e a necessidade de que decisões sobre os direitos e interesses de crianças e adolescentes fossem decididas e partir dos princípios do melhor interesse. Essas diretrizes foram incorporadas no artigo 227 da Constituição da República e são origem da doutrina da proteção integral, entendida como um “conjunto de enunciados lógicos, que exprimem um valor ético maior, organizada por meio de normas interdependentes que reconhecem criança e adolescentes como sujeitos de direito (Cruz, 2022, p. 157).

Sendo assim, a Constituição de 1988 introduziu no cenário nacional uma ordem que passou a privilegiar as situações jurídicas existenciais, ofertando proteção às situações de vulnerabilidade, “conferindo tutela especial e prioritária às crianças, adolescentes e pessoas idosas, dentre outras considerados em situação de vulnerabilidade” (ELER, 2020, p. 30), baseados em um modelo de direitos humanos, ao qual o Estado, alicerçado nas obrigações de respeito, proteção e realização, alça as crianças ao patamar de sujeitos de direito:

³ Segundo Eler (2020, p. 21): “A DUDH inspirou instrumentos similares de direitos humanos que foram produzidos em âmbito regional. Por exemplo, a Convenção Europeia dos Direitos Humanos (Roma 1950), a Convenção Americana de Direitos Humanos (o “Pacto de San José”, Costa Rica, 1969 e Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (a “Carta Banjul”, Nairobi, 198). O 50º aniversário da DUDH foi celebrado pela adoção da Carta Asiática dos Direitos Humanos: uma carta do Povo [...]”.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (Brasil, 1988).

Conforme visto, o artigo 227 da Constituição da República Federativa do Brasil passou a regrar ser dever da família, da sociedade e do Estado (Brás, 1988) assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Não se deve atrair espanto e estranheza a íntima relação entre a Bioética e a Constituição, diante dos seus elementos de íntima relação, tendo em vista a presença de elementos de suas realidades e influências, e, segundo ensina George Salomão Leite (2017), denominando de uma Bioética Constitucional.

Cristalino, portanto, a adoção na Constituição da denominada Doutrina da Proteção Integral, lastreado no conceito de que as crianças e adolescentes passaram a ser reconhecidos como sujeitos portadores de direitos e não apenas objetos dependentes de seus pais ou seu responsável, ou de arbitrariedade de algumas autoridades (Oliveira, 2005), tornando-se referencial que confere substrato ao Direito da criança e do adolescente no Brasil (Eler, 2020).

Ensina Constódio (2008) que:

afirmação do Direito da Criança e do Adolescente no Brasil não decorre de um modo de acumulação epistemológica, mas antes de tudo, representa ruptura radical com a própria compreensão histórica relativa ao tema. Surge com força capaz de varrer todos os pressupostos teóricos da doutrina da situação irregular, primeiro contestando sua própria validade científica, e depois formulando um conjunto de conceitos operacionais, regras, sistemas integrados e articulados em rede que tornaram absolutamente incompatível a congruência de um modelo com o outro (Constódio, 2008, p. 23).

À vista disso, pode-se dizer que o conceito de Proteção Integral alcança os seus beneficiários em seus inúmeros planos de necessidade, e, especial personalidade, seja por meio de assistência material, moral, jurídica e espiritual⁴. Nessa linha, a Constituição Federal

⁴ Cabe dizer, que o bem-estar espiritual está inserido nos contextos de dignidade desde 1924, quando a Convenção de Genebra, em seu Art. 1 a criança deve ser colocada em condições de se desenvolver de maneira normal, material e espiritualmente e Replicado na Convenção dos Direitos das Crianças e Art. 27. Os Estados Partes reconhecem o direito de todas as crianças a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social.

brasileira materializa o Direito da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/1990), consolidando os direitos humanos fundamentais, individuais, sociais e metaindividuais (Tavares, 2001).

Segundo Elisa Cruz (2022), o Estatuto da Criança e do Adolescente é editado e lastreado em três premissas principiológicas: prioridade absoluta, melhor interesse e municipalização do atendimento. Na mesma linha, Andrea Amim (2009):

Trata-se de princípio constitucional estabelecido constitucional pelo art. 227 da Lei Maior, com previsão no artigo 4º e 100, parágrafo único, II, da Lei 8.069/90. Ressalta-se que a Lei 13.2567/2016, ao tratar da prioridade absoluta, impôs ao Estado o dever de estabelecer políticas, planos, programas e serviços para a primeira infância que atendem às suas especificidades, visando garantir seu desenvolvimento integral. Estabelece primazia em favor das crianças e dos adolescentes em todas as esferas de interesse [...] Não comporta indagações ou ponderações sobre o interesse tutelar em primeiro lugar, já que escolha foi realizada pela nação por meio do legislador constituinte (Amin, 2019, p. 69).

Sendo assim, a exegese dos direitos da personalidade deve ser analisada sob ângulo não meramente abstrato e fechado, mas, sim, norteado pela cláusula geral de tutela da dignidade da pessoa humana (Art.1, III, CRFB⁵). Não bastasse isso, a Convenção sobre o Direito da Criança estabeleceu o *status* da criança como titular de direitos humanos e, nisso, não destoava dos adultos, tendo sido ratificada pelo Brasil em 1990 com *status* supralegal e sobreposta ao ECA.

Cabe destacar, inclusive, uma importante transformação de uma transição de duas doutrinas de traço marcante, denominada de situação irregular⁶ para proteção integral, “tornando referencial paradigmático para a formação de um substrato teórico constitutivo do Direito da Criança e do Adolescente no Brasil” (Custodio, 2008, p. 22).

As transformações estruturais no universo político, consolidadas no encerrar do século XX, contrapuseram duas doutrinas de traço forte, denominadas da situação irregular e da proteção integral. Foi a partir desse momento que a teoria da proteção integral se tornou referencial paradigmático para a formação de um substrato teórico constitutivo do Direito da Criança e do Adolescente no Brasil.

Convém mencionar que, no âmbito das relações familiares, existe relevante oxigenação sobre o instituto jurídico do poder familiar. Outrora, o conceito de autoridade

⁵ Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos.

⁶ Para Custódio (2008, p. 24), “doutrina jurídica da situação irregular tem raízes em concepções que remontam ao início do século XIX. Foi articulada no ambiente jurídico com a edição de um Código de Menores em 1927 que organizou as leis então 23 existentes sobre assistência e proteção aos menores e, posteriormente, rearticulada com uma nova edição com a aprovação da Lei n. 6.697, de 10 de outubro de 1979, que instituiu um outro Código de Menores. Este código adotaria explicitamente a doutrina da situação irregular”.

(poder familiar), é compreendido como conjuntos de poderes e deveres que os pais exercem em relação às crianças, adolescentes ou incapazes, a quem a lei denominou a lei incapacidade civil, delegando aos genitores o dever de assistência ou representação para os atos da vida civil (assinatura de contratos de colégios, planos de saúde, aquisição de medicamentos, ações judiciais etc.) (Wanquim, 2023).

Portanto, a relação de deveres em cumprimento pelos genitores e responsáveis legais das crianças e adolescentes ao princípio da dignidade da pessoa humana, (entenda-se limites ao instituto jurídico do poder familiar), a Lei 8.069/90 e tantas outras normativas, sinalizam que o exercício da autoridade parental deve respeitar parâmetros mínimos de dignidade, como leis contra castigos físicos e tratamentos humilhantes e contra alienação parental (Wanquim, 2021.).

Não bastasse isso, ao estabelecer uma condução de participação familiar, da sociedade e do Estado, atrai a condição de que todos outros legitimados, em conjunto, devem empregar esforços na busca da realização e na defesa da implementação do Superior Interesse daqueles destinatários (Carvalho, 2012). A observação da redação do Art. 4º do ECA na outorga de rol de legitimados diz que:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (nossos destaques) (Brasil, 1990).

De acordo com Waquim (2022, p. 7), tem-se, portanto, em uma concepção subjetiva, que a ideia central pautada na proteção integral é “reconhecer às crianças e adolescentes um conjunto de direitos: alguns comuns a todas as pessoas (como saúde e moradia), e outros, próprios de sua peculiar condição de pessoas em desenvolvimento (como amamentação e lazer.)”. Em uma dimensão objetiva, ao proclamar a coparticipação da família, sociedade e Estado, descortina a percepção de que todos os esforços devem ser empregados em busca da realização do Superior Interesse daqueles sujeitos.

Nessa linha, a consolidação da interpretação prática se pauta no Superior Interesse da criança. Significa que toda intervenção direta na vida da criança deve obter um objetivo prioritário aos seus interesses enquanto pessoa em desenvolvimento, não apenas sua manifestação efêmera, mas os que realmente serão úteis (Rossato; Lepore; Cunha, 2016):

uma criança pode desejar que o pai seja processado e preso pela falta de pagamento de sua pensão alimentícia, mas ela não poderá pedir ao juiz que perdoe a dívida do pai, prejudicando seu próprio direito ao sustento. Afinal, o Superior Interesse da criança, enquanto uma pessoa em curso da fase de desenvolvimento humano, tem a ver com o atendimento de suas necessidades materiais, mesmo que a própria criança - ou seus familiares- assim não entendam (Waquin, 2022, p. 8).

Waquin (2022) ainda explica que a ideia é que as decisões tomadas pela família, da sociedade e do Estado devam sempre considerar quais oportunidades e facilidades que melhor objetivam os interesses da infância e a realização de seus direitos fundamentais em situações reais, remontando e deslocando o antigo conceito de criança como propriedade.

Cabe lembrar que a infância é um fenômeno histórico e não meramente natural, e as suas características no Ocidente moderno podem ser esquematicamente delineadas a partir da heteronomia, da dependência e da obediência ao adulto em troca de proteção (Narodowski, 1993). Sendo assim, conceito de criança sofreu inúmeras mudanças no decorrer do século XX e XXI, seja pela movimentação internacional dos órgãos de proteção, com a criação de normativas protetivas e garantistas. Até o *status* atual da construção de sujeito de direitos, até o início do século XVII, era inexistente diante de sua objetificação, e sob severa égide da autoridade parental (*pater familias*), tinha como ponto central da criança como objeto do pai que, além de poder vender a criança como escravo, era possuidor do poder da vida e da morte (*ius vitae ac necis*), talhado na Lei de Doze Tábuas (Eler, 2020):

O pai, enquanto chefe da família, detinha o *patria potesta*, ou seja, o poder sobre sua esposa, filhos, escravos casa e outras propriedade pessoais e familiares. Além disso, conforme o direito romano da época imperial, o *pater familias* era a única pessoa dotada de capacidade legal ou *sui iuris*. Para ser sujeito de direitos, além de ser homem, era necessário ser livre, cidadão e senhor de si mesmo - *sui juris*. Mulheres, crianças e escravos eram considerados *persona alieno juri subjectae*, frente às *personae sui juris* (Eler, 2020, p. 14).

A percepção, portanto, é que, até o século XVI, a ciência desconhecia a infância. Todavia, a coisificação das crianças ainda seguia, dessa vez, ao argumento de necessidade de educação dos corpos, através de uma rígida disciplina infantil, pois, “quem não usa a vara, odeia seu filho. Com mais amor e temor castiga o pai o filho mais querido. Assim como uma esporra aguçada faz o cavalo correr, também uma vara faz a criança aprender” (Levin, 1997, p. 230).

O curso do tempo aprimorou o conceito e tornou-se objeto primordial à adoção do princípio do melhor interesse da criança, isto é; tem-se o fim a ideia centrada no caráter privado das relações entre pais e filhos para o uso da Autoridade Parental centrada no

interesse dos filhos, inclusive, sob o crivo de avaliação judicial na condução (Cury Júnior, 2006).

Cristalino, portanto, houve a redução gradual e progressiva do poder familiar dos pais em ascensão a uma autonomia pessoal da criança, na medida de seu amadurecimento e evolução física e psicológica, devendo ser protagonista de sua própria vontade, em detrimento de mero partícipe do desejo dos genitores e responsáveis legais (Cury Júnior, 2006).

A respeito da gradativa autonomia do menor de idade em relação aos genitores, escreve Aída Kemelmajer de Carlucci que:

Em suma, a autoridade parental decresce num processo dinâmico, ao mesmo tempo em que o menino cresce e alcança a autonomia pessoal. Hoje, afirma-se, inclusive, que o direito da criança a sua própria determinação (self determination) é parte dos direitos da personalidade (Carlucci, 2003, p. 330-331).

A questão grave é que o modelo adotado no Brasil está alicerçado em uma construção de condução dos pais ou responsáveis legais em um modelo patrimonial. Contudo, nos casos de saúde, entre outros, os direitos resguardados são personalíssimos, e nesse sentido a entende David Cury Júnior:

Tratando-se de direitos personalíssimos, cujo exercício cabe ao próprio titular, percebe-se a urgente necessidade de se conciliar o direito à liberdade do menor de idade, assegurado na Constituição Federal e no artigo 16 do Estatuto da Criança e do Adolescente, com as regras da capacidade e da representação civil (CURY Júnior, 2006, p.155).

Logo, é pungente a redução gradual e progressiva do poder familiar dos pais em ascensão a uma autonomia pessoal da criança, na medida de seu amadurecimento e evolução física e psicológica, devendo ser protagonista de sua própria vontade, em detrimento de mero partícipe do desejo dos pais e responsáveis legais (Cury Júnior, 2006).

Inclusive, cabe o destaque da jurisprudência do Brasil que convergência da consolidação do melhor interesse da criança, de acordo com situações e recortes específicos:

Ementa: Direito constitucional. Recurso extraordinário. Repercussão geral. Vacinação obrigatória de crianças e adolescentes. Ilegitimidade da recusa dos pais em vacinarem os filhos por motivo de convicção filosófica. 1. Recurso contra acórdão do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo (TJSP) que determinou que pais veganos submetessem o filho menor às vacinações definidas como obrigatórias pelo Ministério da Saúde, a despeito de suas convicções filosóficas. [...] 3. A liberdade de consciência é protegida constitucionalmente (art. 5º, VI e VIII) e se expressa no direito que toda pessoa tem de fazer suas escolhas existenciais e de viver o seu próprio ideal de vida boa. É senso comum, porém, que nenhum direito é absoluto, encontrando seus limites em outros direitos e valores constitucionais. No

caso em exame, a liberdade de consciência precisa ser ponderada com a defesa da vida e da saúde de todos (arts. 5º e 196), bem como com a proteção prioritária da criança e do adolescente (art. 227). [...] Em tais casos, não se caracteriza violação à liberdade de consciência e de convicção filosófica dos pais ou responsáveis, nem tampouco ao poder familiar (Brasil, 2022).

Sendo assim, adotada essa premissa, as decisões de saúde, vem sendo um dos direitos da personalidade, buscando-se, portanto, em que grau ou medida o poder familiar é legítima a intervenção dos pais para legitimar o ato jurídico que envolva a pessoa incapaz em função da idade, bem como qual é a responsabilidade dos pais em face das decisões de saúde.

No cenário internacional, a CDC foi incorporada e internalizada pelo Brasil através do Decreto nº 99.710/1990⁷.

Contudo, o cenário se agrava ainda mais quando de doenças terminais e incuráveis em crianças, ocorrendo, com regularidade, um distanciamento do superior interesse das crianças na oferta dos cuidados paliativos pediátricos e, por vezes, a instalação de medida fúteis e de mera obstinação.

1.2 DA AUTORIDADE PARENTAL NOS CENÁRIOS DE SAÚDE

O Poder Familiar encontra assento em arcabouço normativo civil-constitucional, é o que se pretende demonstrar. De forma objetiva e direta, o conceito de “Poder Familiar” encontra-se definido no art. 1.630⁸ e seguintes do Código Civil e, neste trabalho, denominado “Autoridade Parental”, por ser conceito moderno das relações de direitos, conforme ensinam Rosendal e Braga Netto (2020):

Não faz sentido, em nossos dias, enxergar os filhos como sujeitos ao arbítrio dos pais. Autoridade Parental, sim, mas não o arbítrio. Isso, contudo, não significa, em absoluto, esvaziar a autoridade dos pais - fundamental em tempos tão sem regras. Mas a palavra final será dos pais, à luz da cultura familiar e dentro dos contatos mínimos de razoabilidade. Porém, quanto maior for o discernimento das crianças e dos adolescentes, mas eles devem participar das soluções que lhe dizem respeito. (Rosendal; Braga Netto, 2020, p. 1.660).

⁷ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm.

⁸ Art. 1.630. Os filhos estão sujeitos ao poder familiar, enquanto menores. Art. 1.631. Durante o casamento e a união estável, compete o poder familiar aos pais; na falta ou impedimento de um deles, o outro o exercerá com exclusividade. Parágrafo único. Divergindo os pais quanto ao exercício do poder familiar, é assegurado a qualquer deles recorrer ao juiz para solução do desacordo. Art. 1.632. A separação judicial, o divórcio e a dissolução da união estável não alteram as relações entre pais e filhos senão quanto ao direito, que aos primeiros cabe, de terem em sua companhia os segundos.

No mesmo sentido, Gustavo Tepedino observa que “a utilização dogmática de uma estrutura caracteriza pelo binômio do direito-dever, típica de situações patrimoniais, apresenta-se como incompatível com a função promocional do poder conferido aos pais” (Tepedino, 2006, p. 182-183).

Essa relação de autoridade, direcionada aos pais biológicos ou não, tem relação direta com a pessoa no exercício dessa função (Código Civil, art. 1.634 e incisos) e aos bens dos filhos menores de dezoito (18) anos (Código Civil art. 1.689 e s.). O exercício dessa autoridade parental é dos genitores; na falta ou impedimento de um deles, o outro o exercerá com exclusividade.

Cabe destacar a inexistência de hierarquia legal entre os pais (art. 1.634 do Código Civil), autorizando a qualquer um deles, no caso de divergência no exercício da autoridade familiar, o socorro de qualquer um deles recorrer ao Poder Judiciário para solução do desacordo, buscando a efetivação do melhor interesse da infante, aplicando-se os princípios fundamentais da Bioética, destacando-se, no caso, os princípios da beneficência, não maleficência, além disso o princípio constitucional da parentalidade⁹.

O art. 1.634 é solar nas atribuições dos pais, dentre várias outras funções a de criação e educação (inciso I) dos filhos, e, no que se pretende debater no trabalho como objeto central, a representá-los judicial e extrajudicialmente até os 16 (dezesesseis) anos, nos atos da vida civil, e assisti-los, após essa idade, nos atos em que forem partes, suprindo-lhes o consentimento (inciso VII), atraindo, portanto, o exercício da autoridade parental de decisão sobre a vida ou a morte de seus filhos, em especial no caso de menores absolutamente incapazes (Dadalto; Gozzo, 2022, p. 65), repita-se, objeto do presente recorte.

O termo utilizado no instituto processual é o termo “representar”, os filhos incapazes e, em nosso ordenamento, são definidos aqueles que não atingiram os dezesseis (16) anos de idade (Código Civil art. 3º), devendo os pais agirem representando em nome deles os seus interesses:

Este é o papel daquele que representa, seja qual for a for a espécie de representação - legal, voluntária ou judicial. O representante age em nome do representado, nos interesses dele, e não nos seus próprios. E isso é muito importante quando se trata de filhos menores. Os pais precisam ter em mente que o menor é uma pessoa independente deles, e cuja esfera jurídica - pessoal e patrimonial, quando for o caso -, deve ser protegida por eles. Essa proteção implica, obviamente, que os interesses

⁹ O princípio da parentalidade responsável, enunciado pelo §7º, do art. 226 da Constituição Federal de 1988, traduz o conjunto de garantias titularizado pela prole, com acentuado destaque para o período da infância e adolescência, no sentido de receber daqueles aos quais incumbe seu cuidado no âmbito familiar os recursos necessários à consolidação de sua personalidade, construção de sua identidade e autonomia.

do menor sejam exercidos, em seu nome, por seus pais. Não cabe, em hipótese alguma, o exercício do poder familiar para defesa de seus próprios interesses, por mais que eles entendam ser o seu desejo, o que melhor poderia suceder ao filho. Esse é o limite do poder familiar (Dadalto; Gozzo, 2022, p. 65).

Diante disso, a doutrina tem amadurecido e criticado o grande hiato na construção do conceito de menoridade e incapacidade construído em um critério meramente etário, conforme refletido nos arts. 3º e 4º do Código Civil, nos quais os menores são classificados como incapazes, tendo mera variação estabelecida em um grau de inabilidade para vida civil conforme idade, que na verdade deveria ser focar melhor na capacidade de discernimento desses agentes, recebendo severas e duras críticas da doutrina moderna, devendo sofrer uma forte reforma nos seus critérios de fixação (Brochado; Rodrigues, 2021, p. 23).

Apesar da ausência de mudança e revisão dessas temáticas, a criança abandona o antigo véu de coisa e é alçada ao *status* de sujeito de direito, e não mais considerada mero objeto de tutela, passando a autoridade parental e da família ser pautada pela satisfação integral desses direitos (Oliveira *et al.*, 2022, p. 189).

O amparo constitucional encontra-se no art. 227 da Constituição da República do Brasil, que determina ser “dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão” (Brasil, 1988).

Conforme demonstrado no capítulo 2 ao tratar do direito de crianças e adolescentes, restou destacada obediência ao comando constitucional de respeito ao princípio do melhor interesse do menor. Sendo assim, como patamar de princípio, é corolário da doutrina da proteção integral, ou seja, da necessidade de proteção ao infante em um formato legal (Barroso, 2016).

Não bastasse isso, o direito à vida adquire nova leitura diante da cláusula geral de tutela da dignidade humana, ou seja, a vida que se protege na Constituição não é a vida meramente biológica, mas sim vida digna, o que permite a discussão acerca do que seria vida digna para o caso em debate (Oliveira *et al.*, 2022, p. 189).

Ensina Dadalto e Affonseca (2018) que:

Entretanto, atualmente, o direito à vida adquire nova leitura diante da cláusula geral de tutela da dignidade humana, ou seja, a vida que se protege na Constituição não é a vida meramente biológica, mas sim vida digna, o que permite a discussão acerca do que seria vida digna para Charlie Gard. Pensando que o tratamento experimental

desejado pelos pais de Charlie não tem qualquer comprovação científica de sucesso, é possível afirmar que o menor não tinha chances de viver dignamente: era portador de doença incurável e terminal, e o melhor seria permitir que ele morresse com dignidade (Dadalto; Affonseca, 2018, p. 19).

O uso dessa prerrogativa não é ilimitado e irrestrito, merecendo limites alicerçados na proteção integral e no melhor interesse do menor. O caso Indy Gardy, que será objeto do item 3, aborda, de forma clara, os limites éticos no investimento de terapias fúteis e que, no atual cenário mundial, não podem ser mais tolerados, mesmo por genitores imbuídos por sentimentos travestidos de proteção.

Diante da incapacidade, entabulado pelo Código Civil, aos pais e representantes legais recaem as decisões nos cenários de saúde. Por inúmeros fatores, além das questões jurídicas, outras são pressupostos para presunção da autonomia dos pais, ensina Délio José Kipper (2015) alguns motivos:

[...] A maioria dos pais é motivada pelos melhores interesses de seus filhos, deseja o que é melhor para eles e toma decisões que lhes são benéficas; A motivação pelo bem-estar de seus filhos leva os pais a fazer a melhor escolha para eles; Os pais têm insights privilegiados sobre as preferências e capacidades de seus filhos, em razão da proximidade com eles: O apoio dos pais tem significado clínico, melhorando a recuperação do paciente; Os interesses dos membros da família algumas vezes entram em conflito, e alguns desses entes podem sofrer danos em consequência de certas decisões. Os pais normalmente estão mais bem posicionados do que pessoas de fora da família para pesar os interesses em competição e tomar a melhor decisão; Os pais devem ter o direito de ver seus filhos crescerem de acordo com seus próprios padrões e valores e de transmiti-los a eles (Kipper, 2015, p. 42).

Outros doutrinadores destacam que essa autonomia merece vigilância. Dare apud Kipper (2015) destaca motivos para uma cautela na presunção da autoridade parental de decisão sobre saúde dos filhos:

Mesmo que seja verdade, isso não implica que outros, como profissionais de saúde, também não sejam motivados pelos melhores interesses de seus pacientes; Bem-motivados, mas clinicamente ignorantes ou inexperientes, os pais podem simplesmente confundir o que sejam os melhores interesses do filho; Também os pais podem ter outros interesses em conflito com os interesses da criança, como, por exemplo, os melhores interesses da família como um todo ou os melhores interesses de outro filho (Dare, 2009 apud Kipper, 2015, p. 43).

E não é apenas isso, apesar do poder delegado para autoridade parental ser exercido pela figura dos pais, a criança pode, diante de discordância de sua vontade, se insurgir contrariamente ao ato, em defesa da proteção de sua autonomia, existencial e patrimonial (art. 1.692 do Código Civil). A mesma ideia primaz encontra voz no art. 142 do Estatuto da

Criança e do Adolescente, já que a autoridade judiciária dará curador especial à criança ou adolescente sempre que os interesses destes colidirem com os de seus pais ou responsável, ou quando carecer de representação ou assistência legal ainda que eventual.

Os meios de proteção estabelecem medidas de reprimenda no uso de um abuso dessa autoridade, dentre eles: (i) extinção (art. 1.635); (ii) da suspensão da autoridade parental (art. 1.637) e destituição da autoridade parental (art. 1.638), ou da limitação da autoridade que será mais bem abordado à frente.

O Estatuto da Criança e Adolescente, por ser um sistema normativo amplo, concentra regras de todos os ramos do Direito, com o fito de concretização e a efetivação da proteção integral e prioritária das crianças (Eler, 2020). Destacam-se, no presente cenário, as relações intimamente lastreadas à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (art. 3º do ECA) (Brasil, 1990).

As hipóteses de revisão da autoridade parental sob a égide da perda e a suspensão do poder familiar serão decretadas judicialmente, em procedimento contendo a ampla defesa e o contraditório, nos casos previstos na legislação civil, bem como na hipótese de descumprimento injustificado dos deveres e obrigações a que alude o art. 22 (art. 24 do ECA) (Brasil, 2002).

A violação do poder-dever pode resultar em responsabilização por ato ilícito (art. 186, CC) ou abuso de direito (art. 187, CC), além da suspensão, destituição ou extinção do poder familiar (art. 1.635, 1.637 e 1.68, CC), bem como a responsabilização criminal por abandono (art. 133, 244 e 246, CP) (Brasil, 1940). Sobre o abuso de poder nas questões de saúde, será objeto de tópico próprio.

Ensina Fernanda Schaefer (2021) que esses deveres não dormitam apenas nas relações de cunho patrimonial, tendo elasticidade nas relações existenciais. Nesse mesmo sentido, Maria Berenice Dias argumenta que “a essência existencial do poder familiar é a mais importante, que coloca em relevo a afetividade do responsável que liga pais e filhos, propiciada pelo encontro, pelo desvelo, enfim, pela convivência familiar” (Dias, 2016, p. 461).

O uso irregular dessa autoridade nos cenários de saúde, em especial sobre o fim de vida de crianças, é um debate pouco enfrentado pela doutrina, e, por motivos óbvios, desperta acalorados debates no âmbito do Direito de Família brasileiro, mas é também um ponto

controverso entre a doutrina e jurisprudência, desde que, é claro, aja ocorrência dos motivos ensejadores (Dadalto; Gozzo, 2022).

Os atos ensejadores estão alicerçados no abuso de direito no exercício da autoridade parental, conforme ensina Gramstrup e Tartuce (2021):

[...] pode-se extrair que o abuso do poder familiar compreende as situações em que os detentores daquele poder-dever excedem as balizas socialmente esperadas de sua atuação e desviam-se das finalidades jurídicas associadas à sua condição de pais. Podemos incluir aqui todos aqueles que ocupam posições juridicamente assemelhadas: guardiões, tutores e curadores (Gramstrup; Tartuce, 2021, p. 2).

Todavia, o tema, por sua incipiência e atravessamentos outros, sofre com a acidez, conforme também destacam Gramstrup e Tartuce (2021):

no abuso do direito a pessoa justamente excede as fronteiras do exercício de seu direito, sujeitando-se às sanções civis, que passam pelas perdas e danos aferíveis em dinheiro. Existe uma linha tênue entre o abuso do direito (art. 187 do CC), e o abuso do poder familiar (art. 1.630 do CC), sendo difícil e arriscado generalizar seus diagnósticos, pois cada situação exige um detido exame e talvez seu único denominador em comum seja que, de uma maneira ou de outra, em todas as hipóteses de abuso sempre estará sendo comprometido o bem-estar psíquico e o interesse do menor (Madaleno *apud* Gramstrup; Tartuce, 2021, p. 3).

O tema ganha maior aspereza quando se pensa pela ótica dos cuidados em fim de vida relacionados a crianças, não por ausência de normativas ou aparato técnico para suas decisões, mas por atravessamentos de valores dos pais, familiares e ou até mesmo pela equipe profissional.

Não se pode omitir que o abuso de direito no cenário de saúde foi recentemente enfrentado por Igor Mascarenhas (2023), sob o prisma da figura do *savior sibling* e a indignidade de concepção do filho cura e o abuso do direito.

Maria de Fátima Sá e Diogo Luma (2015, p. 12) questionam sobre a existência de um “falso conflito entre princípio de liberdade do sujeito e o princípio da indisponibilidade da vida, ou seja, questionam o que seria a vida. E, para esses autores, o conceito de vida precisa ser desconstruído sob um novo prisma: será que viver bem é viver muito?” Na mesma voz, questiona Roberto Beijato Junior (2018, p. 83) se “a vida seria um direito ou um dever imposto?”.

A questão se expande quando do cenário de decisões em criança, visto que no exercício da autoridade parental as decisões nos processos de fim de vida são deslocadas para esses agentes. A Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina é clara em dizer que

a suspensão ou não de medidas que prolonguem a vida do paciente terminal deve estar de acordo com a vontade da pessoa do seu representante legal, na função de representar a vontade do paciente, afinal, são os pais os mais afetados em conjunto com os familiares nas situações de fim de vida.

Conforme ventilado nos tópicos anteriores, a autoridade parental tem o escopo de atendimento de um mandamento constitucional, refletido em outras normativas próprias e reflexas, tendo um esvaziamento em sua antiga excentricidade absolutistas e agora são declinadas à efetiva aplicação ao melhor interesse da criança, até mesmo uma solidariedade social e comunitária (art. 4, ECA¹⁰), no alcance material, mas também de natureza espiritual e social, destacando-se o dever do cuidado (art. 227 e 229, CF), no exercício da paternidade responsável.

Ensina Fernanda Schaefer ao resgatar (2021) pontos relevantes no que tradicionalmente o Direito de Família contemplava aos pais o direito de coisificar os filhos, como consequência da mais ampla privacidade familiar, tendo ocorrido uma mudança do cenário brasileiro com o advento da Constituição de 1988, conferindo a criança a condição de sujeito de direito, garantindo proteção especial em razão de sua vulnerabilidade e do desenvolvimento de sua personalidade.

No campo da Bioética, “o respeito e a proteção da autonomia estão historicamente ligados à obtenção do consentimento informado” (Eler, 2020. p. 91). Ensina ainda que, em decorrência de certos problemas de saúde, a capacidade de entendimento pode ser extremamente complexa, exigindo a compreensão de muitas informações técnicas, até mesmo para pacientes mais independentes (Eler, 2020).

Segundo Paula Moura Francesconi (2021, p. 237), “as crianças são enquadradas como potencialmente vulnerados, asseverando sua posição o fato de poderem apresentar deficiência, merecendo maior proteção de interesse e garantias da observância de sua autonomia na prática de atos existenciais, do exercício dos direitos fundamentais da personalidade”.

Diante desse tipo de cenário complexo de saúde, no cenário clínico, a noção de autonomia pode ser mitigada, atraindo a consideração de familiares na tomada de decisão sobre os cuidados de saúde. A doutrina destaca essa tutela, ao exemplo de Paula Moura Francesconi (2021) nos cenários de pesquisas clínicas:

¹⁰ Art. 4º - “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (Brasil, 1990).

A lei civil confere aos pais o dever de tutela dos menores, o que acaba por deixar a cargo o poder de decisão sobre a participação em pesquisas clínicas. Contudo, mesmo que tecnicamente sejam os representados legais que concedem o consentimento, as crianças e adolescentes não podem ser afastados da decisão e devem ser amplamente informados em linguagem própria e por meio de amplo diálogo acerca dos riscos e benefícios envolvidos na pesquisa (Pereira, 2021, p. 237).

O exercício da autonomia caracteriza-se como uma projeção do princípio da dignidade da pessoa humana. A capacidade civil deve ser analisada sobre o prisma de uma autonomia existencial, emergindo a desconstrução do sujeito abstrato para materialização de um sujeito real (teixeira; pereira, 2016).

Em decorrência de sua natureza jurídica relacionada aos direitos da personalidade, só podem ser exercidos por seu próprio titular, não podendo o seu representante renunciar (art. 11, CC)¹¹. Sobre esse recorte, Gustavo Tepedino (2004, p. 24) ensina a contemporaneidade da doutrina destacando que os direitos da personalidade são “direitos atinentes à tutela da pessoa humana, considerados essenciais à sua dignidade e integridade”.

Dadalto e William Pimentel (2021) destacam o debruçar da doutrina portuguesa sobre o enfrentamento da capacidade jurídica não escorada única e exclusivamente em um critério etário, mas capacitista, possibilitando que a pessoa considerada juridicamente incapaz tenha condições de manifestação de vontade, denominada de teoria do menor maduro¹². Para essa doutrina, Dadalto e William Pimentel (2021, p. 291) destacam que “a menoridade não incide por si, sobre a titularidade das situações subjetivas”, ocorrendo a limitação ou suspensão apenas em situações específicas e concretas, o que, em saúde, implica inferir as condições de discernimento.

A doutrina brasileira, apesar de incipiente, até mesmo em decorrência da acidez do debate, tem ganhado aderência e enfrentamento nesse mesmo entendimento, não apenas meramente reducionista e etarista do Código Civil (art. 3, 4 e 5, CC¹³):

¹¹ Art. 11 – “Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária” (Brasil, 2002).

¹² O presente recorte não pretende analisar o regime de capacidades do menor, tendo como foco o debate centrado na colisão do melhor interesse do menor com a decisão de saúde dos pais. Para melhor compreensão da teoria do menor maduro, sugere a leitura do professor André Gonçalves Dias Pereira. O consentimento informado na relação médico-paciente. Coimbra. 2004.

¹³ Art. 3º – “São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos. Art. 4º - São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer: I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; Art. 5º - A menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil. Parágrafo único. Cessará, para os menores, a incapacidade” (Brasil, 2002).

A noção de capacidade deve ser atrelada ao discernimento e à responsabilidade que dele advém, mas não necessariamente à idade, pois, a maturidade pode ser alcançada independentemente da faixa etária, porque é adquirida a partir da experiência, vivências e estímulos que o indivíduo recebe durante a vida (Rodrigues; Texeira, 2010, p. 48),

Nota-se, portanto, um caminhar tanto da doutrina, quanto do Poder Judiciário, mas direcionados da limitação da autoridade parental às questões relacionadas às guarda, pensão, mas inexistentes ou incipientes relativos ao conflito de vontade envolvendo menores e seus pais nos casos de saúde (Dadalto; Pimentel, 2021).

Dadalto e William Pimentel (2021, p. 292) ainda afirmam que, possuindo condições de manifestação livre esclarecida da criança e estando em consonância com a “indicação clínica – ou seja, inexistirem dúvidas médicas sobre o que deve ser feito –, há a possibilidade de afastar a opinião dos pais, quiçá a possibilidade desta de ser solicitada”.

Todavia, diante dessa impossibilidade, a vontade dos pais deve ser considerada. Mas a doutrina alerta sobre riscos, contaminações e atravessamentos na tomada de decisão do melhor plano de cuidados, ainda mais em situações de fim de vida.

O enfrentamento diante de cenários de doenças ameaçadoras de vida, em sua grande maioria das vezes, transpassa a figura do paciente, atingindo todo o complexo familiar e, diante disso, sendo bem possível impregnar a vontade dos pais nos cenários de dor e sofrimento.

Ensina Kalline Eler (2020) que não se pode considerar como um problema exclusivo do paciente, negligenciando os efeitos que a doença pode provocar nos familiares, especialmente nas mulheres das quais, tradicionalmente, se espera a providência do cuidado. E não é apenas isso, surge no cenário a figura da autonomia relacional.

A autora destaca, ainda, que o importante, portanto, é:

a proteção do paciente de abusos flagrantes, a batalha contra a subordinação familiar não deve ser realizada à beira leito por profissionais que provavelmente são estão familiarizados com a dinâmica familiar, antes maiores esforços precisam ser empreendidos no âmbito sistêmico da sociedade e das instituições médicas para erradicar as atitudes de sua submissão e de opressão (Eler, 2020, p. 94).

Nesse recorte, portanto, surge o debate central sobre o tema enfrentado, o conflito entre a vontade dos pais, investido na figura da representação, quando violam o seu melhor interesse, ensejando a possibilidade de afastar o desejo dos pais.

A possibilidade de conflito da autoridade parental e melhor interesse do menor torna mais pungente quando se enfrenta a temática de fim de vida e, no presente recorte, nos cenários de terapias fúteis e de obstinação terapêutica.

Dadalto (2021) destaca que o desenvolvimento desenfreado das biotecnologias e dos suportes à saúde tem modificado o cenário em que a Medicina e a sociedade enfrentam as doenças e, por via reflexa, a morte. O desenvolvimento de órgãos artificiais, fármacos e procedimentos permitiu a possibilidade de viver, apesar de comorbidades complexas, mas, também, dilata o prolongamento da vida meramente biológica em detrimento da vida em sentido holístico e global, pois:

assim, diante da possibilidade de prolongar a vida biológica de modo indefinido, surge a dúvida sobre tomar decisões em que envolvam obstinação terapêutica no menor, notadamente quando este não possui condições de se manifestar, sem em razão da tenra idade, seja em razão das condições clínicas. Nessas situações, é de se perquirir se o direito de decidir é exclusivamente dos genitores/representante, exclusivos, da equipe de saúde, ou devem ser compartilhadas entre eles (Dadalto; Pimentel, 2021, p. 294).

Contudo, por vezes, em decorrência da inexistência de capacidade do menor para decidir, a tomada de decisão é transferida para os pais.

Igor Mascarenhas (2023)¹⁴, em recente defesa de tese doutoral, na Universidade Federal do Paraná, aborda os limites da *savior sibling* e questiona a existência da necessidade de se perquirir se o exercício da autonomia parental em contrariedade aos direitos da criança e de seus interesses:

A crítica à prática do *savior sibling* está relacionada ao exercício da autonomia em contrariedade aos direitos do nascituro/concebido. Como o poder de decisão, tradicionalmente, repousa nas mãos dos pais que, por vezes, serão também responsáveis por consentir em nome do filho doente, há um flagrante conflito de interesses. De forma análoga ao entendimento do CFM em relação à recusa terapêutica da mulher grávida, prevista na Resolução CFM nº 2232/2019, há a necessidade de proteção de pessoa vulnerável cujos interesses não podem estar sujeitos ao exercício arbitrário da autonomia. Assim, insta questionar: é possível afirmar que a decisão dos pais, ao optarem de forma racional, livre, informada e consciente, valoriza os interesses do filho a ser concebido? (Mascarenhas, 2023, p. 81).

A Resolução CFM nº 2.232/2019, publicada em 16 de setembro de 2019, mencionada por Mascarenhas em sua tese, destaca e normatiza em seara deontológica as normas éticas

¹⁴ Tema: A regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina da figura do *savior sibling*: uma análise da (in)dignidade de concepção de filho cura sob a perspectiva civil-constitucional Curitiba, 2023.

para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente.

Leia:

Art. 5º A recusa terapêutica não deve ser aceita pelo médico quando caracterizar abuso de direito.

§ 1º Caracteriza abuso de direito:

I – A recusa terapêutica que coloque em risco a saúde de terceiros.

II – A recusa terapêutica ao tratamento de doença transmissível ou de qualquer outra condição semelhante que exponha a população a risco de contaminação.

§ 2º A recusa terapêutica manifestada por gestante deve ser analisada na perspectiva do binômio mãe/feto, podendo o ato de vontade da mãe caracterizar abuso de direito dela em relação ao feto (CFM, 2019).

Continua Mascarenhas (2023, p. 82), que “debate a autonomia da gestante e reconhece a sua defesa, inclusive para fins de recusa terapêutica, porém fixa que a recusa terapêutica pode ser rejeitada quando se caracterize como abuso do direito”.

A ideia central é a mesma nos casos de obstinação terapêutica, aplicando o abuso de direito¹⁵ no exercício da autoridade parental nos cenários de futilidade terapêutica e de obstinação. A proteção no ordenamento jurídico consagra, como dito, direito de proteção especial e a proibição de situações que atentem contra dignidade, invocando o princípio do melhor interesse e as situações de saúde em fim de vida, são flagrantemente atentatórias contra a dignidade do paciente, em especial nas situações em que existe a existência de atos de obstinação terapêutica e de futilidade (Affonseca; Dadalto, 2018).

Logo, nos cenários de obstinação terapêutica lastreados no exercício da autoridade parental, existe um nítido desajuste do direito outorgado na representação ou substituição, legitimados em situações especiais pelo legislador. Portanto, essa autoridade parental, personificada na autonomia parental ou autonomia relacional, não pode ser centrada no ilícito e na intenção de causar prejuízo a terceiros.

Mascarenhas retoma sobre o ato ilícito no exercício:

O exercício legítimo da autonomia não pode ser confundido com uma liberdade absoluta para prática de todo e qualquer ato. Ter um direito não justifica seu exercício sem limites. A vontade de uma parte aparentemente legítima para exercer

¹⁵ Para Pietro Perlingieri, (2006, 2006. p. 735): “O abuso é exercício contrário ou de qualquer modo estranho à função da situação subjetiva. Se o comportamento concreto não for justificado pelo interesse que impregna a função da relação jurídica da qual faz parte a situação, configura-se o seu abuso”.

Código Civil normatiza: Art. 186. Aquele que, por ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência, violar direito e causar dano a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito. e Art. 187. Também comete ato ilícito o titular de um direito que, ao exercê-lo, excede manifestamente os limites impostos pelo seu fim econômico ou social, pela boa-fé ou pelos bons costumes.

um direito não pode ser considerada absoluta, pois o uso inapropriado, exagerado ou desmedido de um direito evidencia sua má utilização (Mascarenhas, 2023, p. 84).

Nessa mesma posição, Anderson Schreiber (2013) destaca que identificar o abuso do direito é uma forma de combater os “excessos do liberal-individualismo”. Sobre isso o CNJ emitiu o Enunciado nº 139: “139 – Art. 11: Os direitos da personalidade podem sofrer limitações, ainda que não especificamente previstas em lei, não podendo ser exercidos com abuso de direito de seu titular, contrariamente à boa-fé objetiva e aos bons costumes” (CJF, s/d).

Sob a ótica da Bioética de Proteção, Fermin Roland Schramm (2008) destaca que os sujeitos vulnerados (e não genericamente "vulneráveis"), são aqueles que não podem ou não possuem condições de agirem autonomamente para que tenham suas potencialidades protegidas. Portanto, a transferência de desejos outros que não o melhor interesse da criança no seu cuidado de saúde e, até de sua morte, caracteriza-se, nesse cenário, como um exercício abusivo, na medida em que a autoridade parental encontra-se desvirtuada.

Até mesmo, conforme destaca Kalline Eler (2020), essa decisão pode estar submetida e alinhada com o luto e o sofrimento, não necessariamente ligada a uma nítida intenção do impingir sofrimento ao filho, mas apenas um meio distorcido e não canalizado do sofrer, devendo, sempre, merecer acolhimento, até mesmo porque a família também é o foco dos cuidados paliativos¹⁶:

Nos casos em que o profissional da saúde suspeita que o paciente esteja sendo pressionado a aderir a sugestão da família, a melhor estratégia é criar um ambiente propício para uma tomada de decisão mais harmônica. No caso evidente de que o paciente gostaria de estar livre de influências familiares, os profissionais podem discutir com ele várias estratégias para apoiar os seus interesses sem criar animosidade familiar (Eler, 2020, p. 94).

Sendo assim, não há autoridade parental dissociada do melhor interesse da criança e do adolescente, observada a teoria da proteção integral.

¹⁶ Segundo o conceito mais atual da OMS, Cuidados Paliativos são uma “abordagem de melhoria da qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, uma avaliação correta e do tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2020, s/p, tradução minha).

1.3 DA EVOLUÇÃO HISTÓRICA SOBRE O CONCEITO DE AUTONOMIA

A origem etimológica da palavra “autonomia” tem base latina, *auto-* para si; *nomos* - norma. Portanto, trata-se de pressuposto em que o indivíduo estabelece sobre si, intimamente atrelado à subjetividade individual, mas não somente, umbilicalmente ligados aos aspectos sociais, culturais e religiosos (Dadalto, 2020). Ensina, ainda, que, apesar de não ser” um fenômeno exclusivamente jurídico, é de características humanas, com reflexos jurídicos, tendo sido adotado como princípio jurídico” (Dadalto, 2020, p. 5).

Historicamente, apenas por breve digressão, o termo era originalmente cunhado para descrever o direito das cidades-Estados gregas e autogoverno, tendo sua modificação substancial com o surgimento do iluminismo¹⁷, onde o termo passou a ser atribuído aos indivíduos (Eler, 2020).

Segundo Eler (2020), a ideia clássica ganha corpo e lastro pela ótica Kantiana:

de autonomia moral, segundo a qual os seres humanos podem dirigir suas ações de forma livre, independente das necessidades presentes do mundos da sensibilidade. Na autonomia Kantiana, a vontade depende e é determinada apenas pelo dever, sendo, então, o fundamento da dignidade da natureza humana e toda razão nacional (Kant, 2007 *apud* Eler 2020, p. 76).

Nos contextos de saúde, o debate foi enfrentado pela concepção de autonomia elaborada por Beauchamp e Childress (2012). A Bioética iniciada pelos autores, inebriados pela princípios do Relatório de Belmont (1978), teve como ponto alvo a conduta moral dos profissionais de saúde, sendo exigido respeito à autonomia dos pacientes com o destaque do consentimento informado para os procedimentos em saúde (Eler, 2020).

Outros debates pós-guerra surgem sobre o cenário da autonomia, inserindo o Estado com aumento de sua atuação na esfera privada, priorizando uma justiça material eclodindo em relações regidas por princípios como a função social, suplantando a autonomia da vontade pela autonomia privada (Dadalto, 2020).

No mesmo sentido, Amaral (2006) destaca que a autonomia da vontade está ligada em uma vontade psíquica, atrelando essa vontade de efeitos jurídicos, noutra feita a autonomia privada está escorada na manifestação de vontade objetiva como fonte de efeitos jurídicos.

Não se pode deixar de destacar a posição de Habermas, tendo como alicerce a ideia de liberdade do indivíduo respaldada na formação da vontade e de opiniões, na formação de

¹⁷ Optou pelos avanços na cadeia histórica da evolução do conceito, mas sem desprezo do conceito abordado por Mill (2017, p. 387): “cada um é o guardião apropriado de sua própria saúde corporal, seja mental ou espiritual”.

indivíduos livres e iguais, na busca de um interesse coletivos e abrangente a todos. (Habermas, 2007).

Fato é que a autonomia privada é atualmente adotada e consolidada a égide do Estado Democrático de Direito (Dadalto, 2020).

Noutra feita, conforme destaca novamente Dadalto (2020), o conceito de autonomia não pode ser visto pelas lentes da dignidade da pessoa humana, tendo sido alçado ao conceito de princípio fundamental Constitucional da República Federativa do Brasil. Nessa mesma voz também destaca Farias (2000):

O princípio da dignidade da pessoa humana refere-se às exigências básicas do ser humano no sentido de que o homem concreto seja oferecido recursos de que se dispõem a sociedade para a manutenção de uma existência digna, bem como propiciadas as condições indispensáveis para o desenvolvimento de suas potencialidades. Assim o princípio em sua causa protege várias dimensões da realidade humana, seja material ou espiritual (Farias, 2000, p. 63).

Sendo assim, uma adequada compreensão da autonomia nos cuidados em saúde deve reconhecer que as escolhas dos pacientes são forçadas em contextos sociais que acabam por influenciar as decisões finais (Eler, 2020, p. 84).

O ECA vai além, em seu artigo 7º destaca que a criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Esse existir não é meramente biológico, é também digno e deve ser visto de forma holística. Sendo assim, apesar de uma priorização do dever de proteção integral gravitar sobre a figura dos pais e responsáveis legais ela não é absoluta, sendo passível de suspensão e destituição do poder familiar no caso de violação.

Todavia, a autonomia, quando aplicados os princípios bioéticos atrelados à faixa etária pediátrica, perde grande parcela de seu significado, uma vez que, em crianças, em decorrência da ausência de maturidade, a decisão pode não estar presente, principalmente em casos de bebês (Dadalto; Affonseca, 2018).

1.4 FINITUDE HUMANA NO CONTEXTO DA PEDIATRIA E DO LUTO DO FILHO IDEALIZADO

Oscar é personagem ficcional criado pelo escritor francês Eric-Emmanuel Schmitt no livro *Oscar e a Senhora Rosa* (Schmitt, 2003). Ao longo da narrativa em primeira pessoa, o menino conta que tem 10 anos, está internado em um hospital e tem um câncer terminal.

Na obra ficcional, o personagem tem pleno conhecimento da gravidade de seu diagnóstico, discernimento para fazer suas próprias escolhas de poder decisório que lhe é negado, pelos médicos e pelos pais, isto é; pelos profissionais médicos que delegaram o poder de decisão aos genitores; e pelos pais, pela conspiração do silêncio perpetrada ao argumento de uma proteção e cuidado.

Oscar e a Senhora é uma obra da ficção, atraindo os debates iniciados nos capítulos anteriores, a materialidade e o direito de inclusão dos Cuidados Paliativos são reais e hodiernos. Com o advento da promulgação da ECA, fica reconhecida expressamente a condição peculiar de criança como pessoa em desenvolvimento, e assegura a priorização absoluta de seus direitos fundamentais, dentre eles a Proteção Integral.

Todavia, apesar dos gloriosos destaques, a participação da criança nos temas relacionados aos direitos existências é diminuto ou inexpressivo, afastando-se, em muito, da ideia geral talhada no art. 12 da Convenção sobre Direitos das Crianças¹⁸. Todos os direitos na Convenção estão intimamente ligados em uma perspectiva holística e centrada na criança.

Não é possível ter início neste tópico sem recordar da advertência de Heloísa Helena Barboza, na abertura do VII Congresso Brasileiro de Direito Civil, realizado no Rio de Janeiro em 2018, intitulado “Direito e biotecnologia: Vivendo o futuro”, o qual atraiu múltiplas reflexões. A premissa ventilada por Heloísa Helena pavimenta a velocidade das mudanças sociais, jurídicas e, no presente artigo, dos progressos biotecnológicos que afetam diretamente as etapas do nascimento até sua finitude.

Não bastasse isso, a provocação destaca que a “percepção do futuro não se confunde com um rompimento do passado, ao contrário, é a compreensão de que é preciso ir adiante, oferecer novas respostas, e apresentar novas indagações” (Schulman, 2023, p. 74). Além disso, ensina Heloísa Helena Barboza que “sob o império da biopolítica, a força do poder se encontra na manutenção da vida, e, para tanto, é preciso pô-la em ordem, sustentá-la,

¹⁸ Explica Eler que o direito à participação, da forma disposta no ECA, limita-se ao direito à participação da vida familiar (art. 16, V); participação da vida política, que se dá aos 16 anos (art. 16, VI) e a participação em processos judiciais ou administrativos (art. 100, XII). (ELER, 2020, p. 37).

assegurá-la. Mas isso não pode ser feito à custa da autonomia e da dignidade do ser humano” (Barboza, 2013, p. 18), atraindo a necessidade da introdução de outras áreas do Direito, inclusive pelas lentes da filosofia, em especial de conceitos de biopolítica e biopoder.

A finitude da vida é algo inerente à condição humana, apesar das tentativas do afastamento pelo intenso processo de globalização intenso, e na proteção dos vulnerados (Schramm, 2008), por isso, o entorno da morte não pode estar a serviço de pressões da biotecnociência de hoje, nem do futuro (Pessini, 2007). A finitude humana tem como radical o substantivo “finitude”, atraindo uma característica universal da condição existencial da humanidade, qual seja, de ter fim, diante de sua cristalina fragilidade, podendo adoecer e morrer (Schramm, 2012).

Nossa cultura ocidental, através de certos pactos sociais, demonstra que a finitude da vida de criança e do adolescente é uma subversão de ordem natural da vida (Teixeira, 2020). Estabeleceu na ideia social de que morte é evento relacionado ao envelhecimento, certo evento decorrente do processo do viver, mais intimamente ligado ao adulto, em especial no envelhecer, muito distante do cenário infantil (Parcianello *et al.*, 2020).

As crianças e adolescentes são cuidadas, na Medicina, pela especialidade intitulada Pediatria, uma palavra de origem grega (*paidos*: criança e *iatreia*: processo de cura). Trata-se da especialidade médica dedicada à assistência biopsicossocial da criança, do nascimento até a adolescência (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2016).

Sendo assim, na pediatria dormita a ideia da finitude humana como sendo algo antinatural. Os debates são expandidos com os avanços da biotecnociência (fármacos, equipamentos e procedimentos) que possibilitam um prolongamento artificial da vida, em nítido estiramento do processo de morrer não digno. A ideia escorada no milagre ou valores não científicos do cuidado dilatam a dor dos pacientes e dos genitores.

Ensina Heloisa Helena Barboza que nos cenários de doenças graves e ameaçadoras da vida, aos pais defrontados com esse cenário avassalador é quase impossível se tomar “prover o vivido de alguma significação racional; e, portanto, se torna impossível delegar aos pais, conforme previsto em quaisquer procedimentos médicos de rotina dirigida a uma criança, a autorização após a tomada de decisão” (Barboza *et al.*, 2018, p. 145).

Sendo assim, a vida da pessoa humana não consiste apenas no seu patrimônio individual, mas um contexto muito mais amplo, atingindo a sua psicofera social. A existência humana só encontraria validade a partir da sinergia com os demais interesses sociais (Rocha, 2004. p. 173).

Nesse contexto, a dignidade somente tem seu alcance quando da integração da pessoa humana em todas as suas dimensões. Nos ensinamentos de Maria Sá Freire destaca-se a “dimensão biológica”, como atinente ao aspecto físico-corporal, e a dimensão biográfica, que permite ao campo dos valores e crenças e opções (Sá; Moureira, 2012, p. 110).

Cabe destacar as lições de Luciana Dadalto e Débora Gozzo (2021), onde afirma que a obstinação terapêutica não pode ser associada à boa morte, assim como a ortotanásia não pode ser associada à eutanásia, inclusive a última, com proibição no Direito brasileiro.

Não é falar sobre a morte que atrai a morte. O que atrai a morte é viver muito (Appel, 2017). Nessa esteira, pensar numa boa morte é, sobretudo, pensar em uma jornada boa, mesmo que curta, mas que destacando que morrer não é o oposto da vida, apenas uma fase dela, e que merece ser respeitada.

2 ABUSO DO DIREITO COMO FERRAMENTA PARA OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO PROTETIVO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA

Conforme abordado nos tópicos anteriores, determinados tratamentos podem ser considerados fúteis, os cuidados paliativos ou de conforto, sendo entendidos como uma abordagem ao sofrimento global, prestados por uma equipe multidisciplinar, que constituem um benefício médico para o paciente (Freire, 2015).

Apesar da dificuldade de estabelecer um preceito matriz sobre Cuidados Paliativos , será adotado o conceito neste trabalho estabelecido (Organização Mundial de Saúde, 2020; International Association for Hospice and Palliative Care, 2019), estabelecendo: (i) visão dos Cuidados Paliativos como uma abordagem de cuidado; (ii) indicação desta abordagem para adultos e crianças que estão gravemente doentes; (iii) foco no controle de sintomas e na qualidade de vida; (iv) visão holística do paciente; (v) necessidade de cuidar, também, dos familiares e cuidadores do paciente.

Os Cuidados Paliativos são uma abordagem de cuidados, necessárias para a consecução do Direito Humano e Constitucional à saúde de crianças, adolescentes e adultos. Ocorre que a World Hospice and Palliative Care Association (2020) estima que 56.8 milhões de pessoas precisam de Cuidados Paliativos a cada ano e que pelo menos 7% destas são crianças. É possível extrair que no mínimo 3.976 milhões de crianças no mundo precisam de Cuidados Paliativos Pediátricos. O documento estima que cerca de 6,2% destas crianças estão na América Latina, ou seja, mais de 241.000 pacientes necessitam de Cuidados Paliativos Pediátricos.

No cenário de pediatria, apesar de sua relação íntima entre os Cuidados Paliativos, os Cuidados Paliativos Pediátricos demandam especificidades no seu cuidado de crianças com doenças graves e irreversíveis, refletindo na dificuldade de sua implementação e efetivação. Tais peculiaridades levaram a International Children's Palliative Care Network (ICPCN, 2022) a elaborar um documento intitulado “Carta de Direito de Crianças com perspectivas de vida limitadas e em risco de vida”, que elenca dez direitos das crianças que precisam de Cuidados Paliativos.

O documento destaca de forma clara o direito ao acesso, a participação dos genitores nos cuidados e nas decisões, bem como o direito da criança na participação de seu cuidado.

Em que pese o reconhecimento e a possibilidade de inclusão dos Cuidados Paliativos aos direitos à vida e à saúde das crianças, é comumente rotineira a confusão dos cuidados de fim de vida, em especial quando isso significa uma indicação clínica de retirada de suporte.

A fim de evidenciar a diferenciação entre Cuidados Paliativos e as práticas de abreviação da vida, convencionou-se, no Brasil, a atribuição do termo “ortotanásia” ao processo de morrer que ocorre quando o paciente está sob Cuidados Paliativos (Dadalto, 2019). Na ortotanásia, aceita-se o tempo natural da morte, sem qualquer medida para sua abreviação da vida, sem qualquer intervenção de prolongamento (medicamentoso, equipamentos ou outros meios). O objetivo é proporcionar a qualidade de vida por meio de controle de sintomas e alívio da dor.

A ortotanásia é usada com frequência na doutrina e na jurisprudência brasileira como sinônimo de morte digna (Dadalto, 2019). Assume posição e prática lícita diante da constitucionalidade da resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina (Conselho Federal de Medicina, 2006), normativa que permite a suspensão e a limitação de tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, sendo respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Nesse meio tempo, o Conselho Federal de Medicina publicou um novo Código de Ética Médica (Conselho Federal de Medicina, 2018), estabelecendo como princípio fundamental que o médico evitará “em situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários” e propiciará “aos pacientes sobre sua atenção todos os Cuidados Paliativos apropriados”, conforme será abordado em capítulo próprio.

Não se pode deixar de destacar que os Cuidados Paliativos não se confundem com eutanásia e suicídio assistido, práticas de abreviação da vida que são ilícitas no Brasil para pacientes de quaisquer idades¹⁹. Na eutanásia ocorre a morte provocada, antecipada por compaixão no cenário de sofrimento diante de doenças ameaçadoras da vida e de fim lento e doloroso (Villas-Boas, 2017); o suicídio assistido é um termo usado para a abreviação da vida feita pela própria pessoa – ajudada por outrem (médico ou não) –, que está com uma doença grave, incurável e/ou terminal (Dadalto, 2019).

¹⁹ Na legislação penal infraconstitucional, o atual código penal (1940) não elenca de forma explícita e objetiva a prática da eutanásia. A criminalização ocorre por meio da figura do “homicídio privilegiado” (artigo 121, §1º do CP) e da “instigação, induzimento ou auxílio ao suicídio” (artigo 122 do CP).

2.2 OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA NO CONTEXTO INFANTIL E A VIOLAÇÃO À DIGNIDADE

O termo “obstinação terapêutica”, referido por parte da doutrina “encarniçamento terapêutico” (Monteiro, 2006), é utilizado no âmbito dos Cuidados Paliativos, nomeadamente em Portugal. A Lei Portuguesa de Base de Cuidados Paliativos define como “Obstinação diagnóstica e terapêutica” os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionais e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido Lei n.º 52 (Brasil, 2012).

Nesta mesma linha, foi alcançada por outros autores Silva *et al.* (2021):

A obstinação terapêutica ocorre quando há um prolongamento desnecessário, que não trarão benefícios para o paciente em fase terminal. Nessas situações, por falta de familiaridade com todos os aspectos envolvendo a morte, o profissional de saúde pode experienciar a sensação de impotência e a frustração perante “cura” limitada de seu paciente. Além disso, ela muitas vezes acredita que a morte precisa ser vencida e isso, conseqüentemente, leva à prática da distanásia (Silva *et al.*, 2021, p.799).

Taboada (2000) explica que existem 5 princípios que devem ser analisados no cuidado ao paciente diante do processo de morrer: (i) veracidade, no qual é “fundamento das relações interpessoais” (2000, p. 97), atraindo a necessidade informar a verdade ao paciente, mesmo que a informação sobre o seu quadro seja irreversível; (ii) proporcionalidade terapêutica, atraindo o dever do profissional da saúde em aplicar medida adequada ao caso concreto, definindo em “utilizar todas as intervenções médicas disponíveis, mas apenas aquelas que oferecem a possibilidade razoável de benefício” (2000, p. 98); (iii) duplo efeito, onde o tratamento pode ser bom e ruim; (iv) prevenção, pois ao médico cabe o dever de prever as possíveis complicações e prevenir os sintomas mais corriqueiros; (v) não abandono, atraindo a ideia que o médico deve estar ao lado paciente, mesmo diante de medidas terapêuticas curativas, oferecendo o melhor plano terapêutico possível.

O sofrimento é um conceito angular para se delimitar a ética pediátrica, contudo, essa conceituação no cenário de crianças e adolescentes é incipiente. Diante disso, a terminalidade da vida em crianças e adolescentes é “mais do que um tabu, é uma dolorosa recusa em aceitar que a infância pode ser protagonista e espectador do morrer, já que a racionalidade do processo civilizador moderno traz a ideia do gozo da vida e da fruição de uma vida plena para os pequeninos” (Wanquim, 2023, p. 10).

A biotecnociência pode funcionar como um caminho para postergar e até evitar o fim, gerando a obstinação terapêutica, também denominada distanásia, futilidade terapêutica e esforço terapêutico. Todos tratam deste prolongamento artificial e indevido da vida biológica (Dadalto, 2023) mas, no Brasil, o termo mais utilizado é a distanásia.

A doutrina define distanásia como a morte que acontece de forma atípica, na contemporaneidade traduzida como a morte prolongada, em que suportes artificiais são usados mesmo quando flagrantemente fúteis, desproporcionais, arrazoados e deflagradores de maior sofrimento ao lentificar, sem, contudo, mudar o processo de morrer já em curso (Villas-Boas, 2017). No mesmo sentido, Santos (2008) acrescenta que o prolongamento desse processo do morrer por meios de medidas e intervenções com o objetivo de manutenção da vida sem considerar o sofrimento do paciente, são instrumentos que não consideram a viabilidade de reversão da doença.

O autor Léo Pessini (1996) ensina:

O que entender por distanásia? O Dicionário Aurélio traz a seguinte conceituação: "Morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento". Trata-se, assim, de um neologismo, uma palavra nova, de origem grega. O prefixo grego *diste* o significado de "afastamento", portanto a distanásia significa prolongamento exagerado da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu fala-se de "obstinação terapêutica", nos Estados Unidos de "futilidade médica" (*medical futility*). Em termos mais populares a questão seria colocada da seguinte forma: até que ponto se deve prolongar o processo do morrer quando não há mais esperança de reverter o quadro? Manter a pessoa "morta viva" interessa a quem? (Pessini, 1996, p. 1).

O autor destaca, ainda, que:

A expressão "obstinação terapêutica" (*l'acharnement thérapeutique*) foi introduzida na linguagem médica francesa por Jean-Robert Debray, no início dos anos 50, e foi definida como sendo "o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, é menor que os inconvenientes previsíveis (Pessini *apud* Debray, 1992, p. 2-3).

Não se pode deixar de destacar a posição de Beauchamp e Childress (2013), considerando que o termo fútil tem assento nas situações nas quais o paciente está em processo irreversível de morte e qualquer oferta terapêutica não fornece qualquer ou nenhum benefício fisiológico ou possibilidade de cura.

Resgatando os conceitos entabulados por Beauchamp e Childress, os mesmos são consistentes em ofertar uma estrutura para julgamento moral e tomada de decisões não apenas

para os profissionais da saúde, mas para toda uma sociedade reside o dever na satisfação das necessidades dos doentes, merecendo lembrança os princípios da autonomia, beneficência, justiça e não maleficência. Em verdade, a distanásia é “um não cuidado” (Dadalto, 2023), pois faz mal ao paciente e, portanto, viola os princípios bioéticos da beneficência e da não maleficência. Logo, deve ser rechaçada.

Para Schneiderman (2011), o paciente não pode ser considerado uma coleção de órgãos e células, nem mesmo meramente um indivíduo com desejos. O objetivo do tratamento não é meramente causar um efeito em uma parte anatômica, fisiológica ou química do paciente, mas causar um benefício global.

Ensina Trau (1994) que o benefício da terapia medicamentosa é o benefício da pessoa como um todo, de forma holística, da pessoa humana existencial integrante pelos seus valores, crenças, objetivos e capacidade para os realizar, ou seja, o impacto no seu plano de vida ou o benefício a longo prazo. Diante disso, a depender da idade ou da capacidade da criança, as questões são mais sensíveis ainda, atraindo a de forma oportuna os cuidados paliativos. Cabe destacar, ainda, outro cenário inexplorado, que é quando a obstinação terapêutica surge nos cenários de prescrições sem qualquer tipo de fundamento ou a introdução de protocolos sem adaptação ao caso concreto, além de objetivos meramente ligados ao consumo sem justificção, eclodindo sequências de exames totalmente afastados do verdadeiro interesse do paciente ou sem qualquer reconhecimento científico, surgindo no cenário denominado “medicina defensiva”, uma vez que “muitas vezes surge como justificção a indesejável ‘medicina defensiva’”. A integridade profissional obriga os médicos a recusarem pedidos de intervenções não benéficas, sem sentido, fúteis ou contraindicadas” (Freire, 2015, p. 3).

Freire (2015, p. 3) continua alertando que a decisão “deve ser partilhada e não ser da iniciativa exclusiva do médico, o que constituiria um censurável paternalismo. Da mesma forma, não deve ser imposta pelo doente, o que corresponderia a um abuso de autonomia, lesivo da liberdade do profissional”.

Destaca Cynthia Araújo (2020, p. 185) que, por vezes, a ideia de uma certa permissividade está escorada em um “direito a esperança”, destaca ainda que depositar crença nos resultados de procedimentos sem qualquer comprovação científica não pode ser confundido com consagração de saúde:

Se não se pode considerar a esperança como um elemento necessário da saúde, inclusive porque pode promover situações contrárias a ela – e conseqüentemente, também, à vida juridicamente tutelado-, sua apreensão pelo Direito enfrenta a contradição de se permitir que algo negativo ao bem-estar do indivíduo possa ser

compreendido como positivo, a ponto de ser erigido ao *status* de direito (Araújo, 2020, p. 185).

Araújo (2020, p. 114) retoma sua posição que a ideia de um direito à esperança fundando em uma mera expectativa sem base de comprovação é dar espaço para um denominado “direito ao desespero”, quando tal argumento de um suposto direito à manutenção da saúde ou manutenção da esperança de cura ou melhora ao longo prazo a despeito de evidências.

Nas palavras de Pessini (1996, p. 3), “o paradigma de curar facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna”, quando, na verdade, o necessário seria a introdução dos Cuidados Paliativos. A idolatria que alimenta a vida física inclina a tendência da medicina em prolongar a vida em condições inaceitáveis e inegociáveis, atraindo a falsa ideia “a inabilidade para curar ou evitar a morte é uma falha da medicina moderna. A falácia desta lógica é que a responsabilidade de curar termina quando os tratamentos se esgotam” (Pessini, 1996, p. 3).

Não apenas isso, os pilares dos Cuidados Paliativos são 4, destacando-se: a (i) proporcionalidade terapêutica, segundo a qual existe um análise moral da conduta terapêutica, baseada na efetividade e proporções aos meios utilizados e um resultado previsível; (ii) o segundo é o do duplo efeito, que dispõe acerca da necessidade de se averiguar a razão proporcional entre os tratamentos que tenham duplo efeito; (iii) o da prevenção, medida onde se verifica possíveis complicações e intercorrências; e (iv) o não abandono e tratamento da dor, não pode abandonar o paciente, exceto em casos de objeção de consciência, e deve controlar a dor (Dadalto, 2013, p. 110).

Debora Diniz (2006), em seu artigo intitulado *Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças*, compara a obstinação terapêutica com a tortura:

[...] A solicitação dos pais à Justiça foi para garantir que o bebê, em caso de parada cardiorrespiratória, não seria submetido à ventilação mecânica e não seria internado em uma UTI. Em outras palavras, a solicitação do casal visava a garantir que a capacidade de respirar independentemente de uma máquina fosse o limite da medicalização do corpo do filho. Nos termos do casal, o pedido judicial seria a garantia de que a independência respiratória fosse o limite da tortura. Não mais ser capaz de respirar era o sinal definitivo de que o curso da vida do bebê deveria ser seguido sem a intervenção técnica. Impor a ventilação artificial seria um ato de obstinação terapêutica que apenas impediria por algum tempo que o ciclo natural da curta existência do bebê seguisse seu rumo. O pedido dos pais de recusa de procedimento médico baseava-se na compreensão de que a ventilação mecânica não era um ato médico necessário para o tratamento do bebê, mas sim uma intervenção cruel que impediria a falência definitiva do corpo (Diniz, 2006, p. 5).

Na seara jurídica, o Enunciado 89 da Jornada da Saúde do CNJ, aprovado na VI jornada de Direito da Saúde orienta que:

deve-se evitar a obstinação terapêutica com tratamentos sem evidências médicas e benefícios, sem custo-utilidade, caracterizados como a relação entre a intervenção e seu respectivo efeito - e que não tragam benefícios e qualidade de vida ao paciente, especialmente nos casos de doenças raras e irreversíveis, recomendando-se a consulta ao gestor de saúde sobre a possibilidade de oferecimento de cuidados paliativos de acordo com a política pública (Brasil, 2014).

Na seara deontológica, conforme serão mais bem explorados em capítulo próprio, os arts. 35 e 41 do Código de Ética Médica e a Resolução 2.156/2016 do CFM, que trata dos critérios de admissão do paciente em Unidade de Terapia Intensiva, destacam “com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação” (Brasil, 2016). Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.)

Neste contexto, destacam-se os debates bioéticos relacionados à humanização do processo de morte digna, distanciando-se de medidas fúteis, e a admissão da finitude da vida (Teixeira, 2020), em especial nos cenários de crianças, delegando ao profissional da saúde o dever de não propagação dos procedimentos ligados à obstinação terapêutica.

Importante destacar, de forma solar, que o objetivo nunca foi ou será uma revitalização do paternalismo médico, mas, sim, um maior protagonismo do paciente, respeitando o seu melhor interesse e, no caso da criança e do adolescente, a sua proteção integral (Waquim, 2022). Dadalto e Savoi reforçam a mesma posição:

pelos princípios exarados, é possível perceber que a filosofia por detrás do cuidado com o paciente em fim de vida afasta-se do modelo paternalista anteriormente discutido, pois funda-se no ideal de que a vida que se está no fim pertence ao sujeito biográfico, que merece ser cuidado e, respeitado para que encerre a existência de forma digna, lembrando aqui o conceito de vida/morte digna é pessoal (Dadalto; Savoi, 2017, p. 162).

Portanto, o cuidado protagonizado deve ser minimamente horizontalizado, priorizando e considerando a capacidade de decisão da criança na tomada de decisão compartilhada e manifestação de vontade no processo decisório do seu plano terapêutico. A pavimentação

encontra amparo no ECA, e em algumas situações, conforme o art. 157, § 3 do ECA²⁰, bem como o Enunciado 138 da III Jornada de Direitos Civil²¹.

Cabe destacar que a inclusão ao §3º do Art. 157 ocorreu apenas em 18 de maio de 2022, pela lei 14.340, demonstrando como é incipiente e precoce os debates sobre a inclusão da criança no seu processo de autocuidado e escolha de sua própria vida.

Já no recorte da Bioética Clínica contemporânea em fixar limites a mesma tem preocupado em estabelecer os limites onde um tratamento se torna fútil, desnecessário ou mesmo lesivo à dignidade do paciente:

A questão de fundo é definir quando uma determinada intervenção médica não mais beneficia o doente em estado crítico, terminal, em estado vegetativo persistente, ou o neonato concebido com seríssimas deficiências congênitas, e torna-se, portanto, fútil e inútil. A insistência em implementá-la vai resultar numa situação que caracterizamos como distanásia (Pessini, 2007, p. 163).

A paciente vítima de obstinação terapêutica é levada a sofrimento extremo, devido ao excesso de medicamentos e procedimentos aos quais é submetida sem qualquer viabilidade técnica de reversibilidade do processo de morrer:

Podemos ser sim curados de uma doença classificada como mortal, mas não de nossa mortalidade. Quando esquecemos disso, acabamos caindo na tecnolatria e na absolutização da vida biológica pura e simplesmente. É a obstinação terapêutica adiando o inevitável, que acrescenta somente sofrimento e vida quantitativa, sacrificando a dignidade (Pessini; Barchifontaine, 2014, p. 455).

O que se busca evitar é que “um grupo de crianças padecem enfermas em leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI), sujeitas à vontade do Estado, da família e da equipe de saúde, onde a obstinação terapêutica parece ser regra.” (Parcianello; Monsores; Maluf, 2020, p. 3).

Portanto, a violação ao íntimo da criança, ao retirá-la do debate sobre o seu próprio cuidado de saúde, sempre foi grave e se torna, todos os dias, cada vez mais grave. Isto porque

²⁰ Estabelece o artigo Art. 157: “Havendo motivo grave, poderá a autoridade judiciária, ouvido o Ministério Público, decretar a suspensão do poder familiar, liminar ou incidentalmente, até o julgamento definitivo da causa, ficando a criança ou adolescente confiado a pessoa idônea, mediante termo de responsabilidade. [...] § 3º A concessão da liminar será, preferencialmente, precedida de entrevista da criança ou do adolescente perante equipe multidisciplinar e de oitiva da outra parte, nos termos da Lei nº 13.431, de 4 de abril de 2017. (Incluído pela Lei nº 14.340, de 2022)” (Brasil, 1990).

²¹ Enunciado: A vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do inc. I do art. 3º é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto.

a antiga coisificação da criança foi superada pelas normas contemporâneas que conferem à criança o *status* de sujeito de direitos.

Em análise hodierna a criança, que deve ter seus direitos fundamentais protegidos e respeitados, é uma pessoa já com hábitos de participação, conforme evolução dos tempos que concebe a criança por sua dimensão individual, o que passou a ser levado para as relações familiares e escolares (Eler, 2020).

Logo, a criança alçada com sujeito de direitos é afastada da ideia de sua antiga persona da coisificação da infância que cunhava a infância. Ensinam Custódio e Moreira (2015) que “a coisificação da infância consiste na situação em que as crianças e os adolescentes são tratadas como coisas, como se fossem objetos de domínio dos adultos” (Custódio; Moreira, 2015, p. 80-85).

Na, coisificação, segundo Moreira (2020), omitem-se os direitos estabelecidos na lei e as condições que garantem os sujeitos, resultantes do tratamento de crianças e jovens, como objetos e da comercialização de pessoas explorada.

Ademais, o direito à vida adquire nova leitura diante da cláusula geral de tutela da dignidade humana, ou seja, a vida que se protege na Constituição, não é a vida meramente biológica, mas sim uma vida digna (Dadalto; Affonseca, 2018). Deste modo, se inexistente tratamento médico capaz de recuperar o estado de saúde, realizar tratamentos ditos curativos – sabendo que não terão o condão de, no caso concreto, curar – é obstinação terapêutica (Parcianello; Monsore; Maluf, 2020).

Esclarece Heloísa Helena (2018) que o “desejo de tratar” por parte de um médico a qualquer cenário tem explicação unicamente por valores, paixões e ambições que estão distantes na escala de prestígio ou de interesse, sem qualquer correlação de onde está a vontade das crianças nesses cenários, não podendo ceder à vontade dos pais, também influenciada por sentimentos outros do que o melhor interesse das crianças nos cenários de doenças irreversíveis.

Apesar de não ser o recorte proposto, não é possível não sinalizar que doutrina moderna tem entendido pela responsabilização civil dos pais sobre violação nos temas relacionados a direitos existenciais e sanitários, dentre eles estão o abandono afetivo, o exercício abusivo da autoridade parental, a ausência de registro dos filhos e até mesmo a não vacinação das crianças (Dadalto; Gozzo, 2022). Maria Celina Bodin (2006, p. 183) ensina “como filhos menores não estão em condições de se proteger por si sós, o legislador e o juiz tomam a si o encargo de tutelá-los em face de todos, inclusive dos próprios pais”.

No cenário da obstinação terapêutica dos filhos não seria diferente, isto é o que nos ensinam Luciana Dadalto e Débora Gozzo (2022), no qual me filio e engrosso a plateia:

[...] ainda não há no Brasil reflexões jurídicas sobre a existência de tal responsabilidade, quando da obstinação terapêutica do paciente menor é feita a pedido dos pais. Se é certo que não restam dúvidas acerca da responsabilidade parental, a discussão no Brasil sobre a responsabilidade civil na distanásia é restrita à responsabilidade do profissional de saúde. Luciana afirma que o dano é claro na obstinação terapêutica e que ele, juntamente com a necessidade de repará-lo e de preveni-lo, formam o arcabouço jurídico da responsabilidade civil do profissional. (Dadalto; Gozzo, 2022, p. 69-70).

A linha mestra é solar, inclusive por espelhamento, que os mesmos argumentos devem ser estendidos aos pais, como pressuposto basilar da responsabilidade ligada diretamente ao dano ocorrido e sua prevenção. Aos pais, quando da solicitação de medidas de fúteis ou de obstinação para os profissionais da saúde, não estão apenas ignorando o princípio da dignidade da pessoa humana, mas também ao princípio do melhor interesse da criança e, nas palavras de Luciana Dadalto e Débora Gozzo (2022), estão:

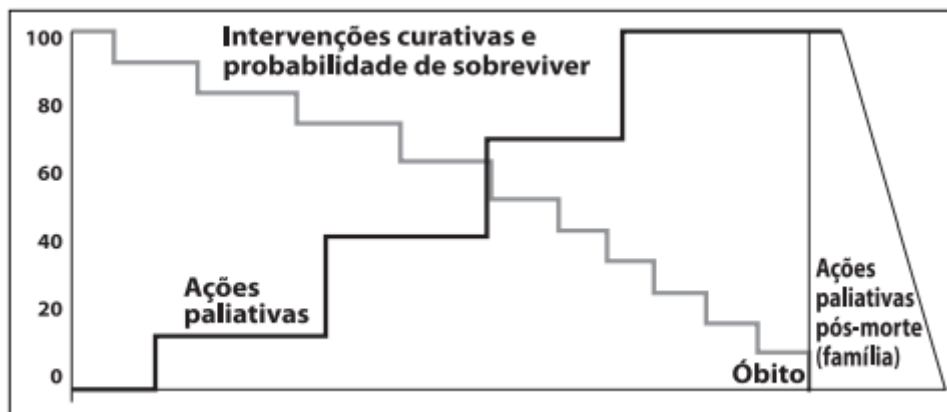
guerreando com a morte, como ela se não fosse um fato natural. E se é verdade que a dor dos pais é compreensível, é também verdade que esse penar não pode ser usado para gerar ainda mais sofrimento ao menor, causando-lhe, assim, um dano. Sim, haverá dano, posto que ao requerem o tratamento acabem por violar direitos constitucionais do menor (Dadalto; Gozzo, 2022, p. 70).

Logo, a obstinação terapêutica deve ser vista como violadora da dignidade da criança e do adolescente. Significa dizer que práticas distanásicas devem ser proibidas e, quando feitas, punidas, mas, em especial, prevenidas.

2.3 CONFLITOS ENTRE PAIS / RESPONSÁVEIS LEGAIS E CRIANÇAS / ADOLESCENTES NA TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Com o caminhar do conhecimento e dos avançados debates de crianças com dependência da biotecnologia, portadoras de doenças graves, debilitantes e progressivas, além de casos agudos e refratários à terapêutica, alcançou o entendimento de que os tratamentos são complementares e integrados (Piva; Lago, 2011).

Figura 1 – Representação ilustrativa de paciente com doença terminal e irreversível



Fonte: Jefferson P. Piva, Pedro Celiny Ramos Garcia e Patrícia M. Lago (2011, p. 116).

Cabe destacar a leitura acurada do art. 1.637, sinalizando a existência de limites e os efeitos do abuso da autoridade parental.

Bruna Waquim (2022, p. 9) explica que a terminalidade da vida em crianças transcende a ideia de tabu, é uma “dolorosa recusa em aceitar que a infância pode ser protagonista e espectadora do morrer”. Vida hodierna cria um falso véu sobre a ideia do morrer na infância.

Nos contextos envolvendo crianças, a aplicação dos cuidados paliativos é essencial, uma vez que aborda de forma ideal a satisfação das necessidades de uma população heterogênea de crianças e de seus familiares diante as doenças ameaçadoras da vida (Waquim, 2022).

Destaca Parcinello (2020 *apud* Waquim, 2021, p. 10), destacando que a oferta de Cuidados Paliativos quando bem aplicada é dignificador, “já que não é possível alterar os eventos que levam à eventual deterioração e morte, o cuidado adequado pode diminuir o sofrimento, em respeito às exigências da dignidade humana, dos direitos humanos, da vulnerabilidade e integridade desse público”.

Todavia, diante da complexidade que envolve os Cuidados Paliativos Pediátricos, é comum o surgimento de conflitos entre a equipe de saúde e os pais, notadamente diante de posturas distanásicas dos genitores, ou até mesmo entre os próprios genitores. É necessário dizer que inexistem hierarquias entre genitores conforme inteligência do art. 1.634 do CC²².

²² Art. 1.634. - “Compete a ambos os pais, qualquer que seja a sua situação conjugal, o pleno exercício do poder familiar, que consiste em, quanto aos filhos” (Brasil, 2002).

Cabe destacar a leitura acurada do art. 1.637, sinalizando a existência de limites e os efeitos do abuso da autoridade parental:

Art. 1.637. Se o pai, ou a mãe, abusar de sua autoridade, faltando aos deveres a eles inerentes ou arruinando os bens dos filhos, cabe ao juiz, requerendo algum parente, ou o Ministério Público, adotar à medida que lhe pareça reclamada pela segurança do menor e seus haveres, até suspendendo o poder familiar, quando convenha (Brasil, 2002).

Cabe destacar que a perda do poder familiar encontra liame com a violação de inúmeros direitos da personalidade:

Art. 1.638. Perderá por ato judicial o poder familiar o pai ou a mãe que:

I - castigar imoderadamente o filho;

II - deixar o filho em abandono;

III - praticar atos contrários à moral e aos bons costumes;

IV - incidir, reiteradamente, nas faltas previstas no artigo antecedente.

V - entregar de forma irregular o filho a terceiros para fins de adoção.

Parágrafo único. Perderá também por ato judicial o poder familiar aquele que:

I – praticar contra outrem igualmente titular do mesmo poder familiar: a) homicídio, feminicídio ou lesão corporal de natureza grave ou seguida de morte, quando se tratar de crime doloso envolvendo violência doméstica e familiar ou menosprezo ou discriminação à condição de mulher; b) estupro ou outro crime contra a dignidade sexual sujeito à pena de reclusão;

II – praticar contra filho, filha ou outro descendente:

a) homicídio, feminicídio ou lesão corporal de natureza grave ou seguida de morte, quando se tratar de crime doloso envolvendo violência doméstica e familiar ou menosprezo ou discriminação à condição de mulher;

b) estupro, estupro de vulnerável ou outro crime contra a dignidade sexual sujeito à pena de reclusão (Brasil, 2002).

Iara Antunes de Souza e Luciana Fernandes (2022, p. 86) destacam que “a problematização se configura, portanto, na ocorrência de uma divergência dos interesses entre o desejo dos pais (ou no caso de divergência entre os genitores) e o melhor interesse da criança na diretriz ao direito de morrer digna dos filhos”, ponto central dessa pesquisa. Para isso, ensina Rosa Martins (2009) que:

A conciliação entre as duas exigências, aparentemente contraditórias, do reconhecimento da criança como sujeito de direitos e do reconhecimento do direito dos pais de educar os filhos não pode deixar de requerer um novo modo de exercício das responsabilidades parentais. Tal novo modo de exercício deverá privilegiar a função educativa como principal linha de força das responsabilidades parentais e, nessa medida, adaptá-la ao reconhecimento do filho como próprio sujeito de direitos dotado de uma autonomia progressiva. Assim, os pais, no desempenho da função educativa, deverão acompanhar o processo de desenvolvimento do filho, concedendo-lhe progressivamente cada vez mais e maiores espaços de autonomia, ou seja, dirigindo cada vez menos sua educação. Tal acompanhamento traduzir-se-á, por exemplo, no pode-dever de ouvir o filho relativamente a todos os assuntos que

lhe digam diretamente respeito e no poder dever de estimular sua participação no processo de decisão (Martins, 2009, p. 94).

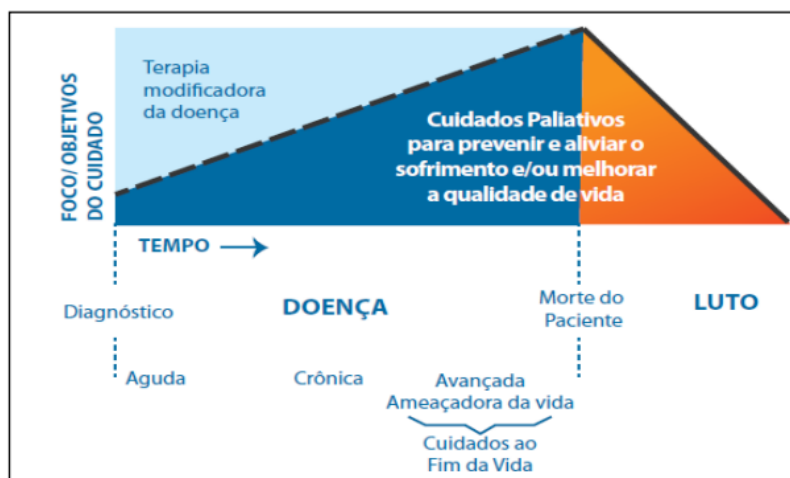
Portanto, a autoridade parental encontra limitações expressas quando da colisão com o melhor interesse do paciente-criança, seja com a renúncia a um procedimento fútil ou a solicitação de uma medida de obstinação sem qualquer amparo justificável no plano terapêutico da criança, especialmente nos contextos de finitude, é passível de reprimenda.

Retorna-se ao ponto central, que as decisões tomadas em contextos de crianças em processo de finitude são dolorosas e afetam de forma direta e excruciante por vezes os pais que, repita-se, também merecem acolhimento. Nos ensinamentos de Maria Celina Bondin:

Com o sustenta a melhor doutrina, a capacidade de agir em matéria existencial não pode ser aferida da mesma forma como se mensura a capacidade para prática de atos civis de natureza patrimonial. Tampouco parece razoável atualmente atribui-se a alguém a titularidade de uma situação existencial (*rectius*, de um direito fundamental) sem lhe conceder a capacidade de exercício (Bondin, 2018, p. 516-517).

Nesse mesmo pensamento, Iara Souza e Luciana Berlim (2022, p. 88), ensinam que “é compreensível que o processo de tomada de decisão relativo à saúde de um filho em estado terminal seja extremamente difícil para os genitores”, mas, não pode ser permitido por violação ao poder-dever da autoridade parental.

Figura 2 – Papel dos Cuidados Paliativos durante a doença e o luto



Fonte: Azevedo *et al.* (2015, p. 24).

Ho (2008) pondera que os profissionais da saúde devem observar com cautela as decisões de um paciente são tomadas desembaraçadas de pressões e desejos de familiares. No cenário de uma criança que não fala, por exemplo, a tomada valorativa é exclusivamente dos pais, que pode estar atravessada por sentidos objetificados dissociados dos interesses do paciente-criança:

Eler (2020) destaca a necessidade de uma percepção inflexível da família em considerar o bem-estar do paciente pode indicar sinais de negligência e abuso de direito, atraindo, as implicações diretas do Resolução 2.232/2019:

Art. 5º A recusa terapêutica não deve ser aceita pelo médico quando caracterizar abuso de direito.

§ 1º Caracteriza abuso de direito:

I - A recusa terapêutica que coloque em risco a saúde de terceiros.

II - A recusa terapêutica ao tratamento de doença transmissível ou de qualquer outra condição semelhante que exponha a população a risco de contaminação.

§ 2º A recusa terapêutica manifestada por gestante deve ser analisada na perspectiva do binômio mãe/feto, podendo o ato de vontade da mãe caracterizar abuso de direito dela em relação ao feto (Brasil, 2019).

A literatura internacional destaca a importância de uma abordagem compassiva em relação à negação dos pais diante do fim de vida de seus filhos. Isso porque as crianças já começam a existir antes do nascimento, sendo predominantemente imaginárias, e espera-se que elas cumpram, reparem e preencham lutos, saudades, destinos e sentimentos de perda dos pais (Bydlowski, 2007).

Mannoni ensina que “a irrupção na realidade de uma imagem de corpo enfermo produz um choque no momento em que o vazio era preenchido por um filho imaginário, eis que aparece o ser real que, pela sua enfermidade, vai renovar os traumatismos e insatisfações anteriores” (1991, p. 2-4). É crucial compreender, portanto, que a doença de um filho afeta a mãe em um nível narcísico, resultando em uma perda repentina de todas as referências de identificação, o que pode levar, como resultado, a comportamentos impulsivos.

Freud esclarece que o luto é “a reação à perda de uma pessoa amada ou de uma abstração que ocupa seu lugar, como pátria, liberdade, um ideal, etc.” (Freud, 2010, p. 170) Logo, “os pais estão diante da perda de um ideal, uma ferida narcísica reaberta constantemente pela presença da criança. A questão fundamental é que o objeto de amor desses pais desapareceu e nada mais será como antes e nada será como tinha sido imaginado e esperado” (Oliveira *et al.*, 2022, p. 185).

Considerando os obstáculos envolvidos, é importante que a decisão dos pais seja cuidadosamente avaliada em relação à possibilidade de violações do princípio superior

interesse da criança na questão da saúde, especialmente no contexto de diagnósticos relacionados a doenças ameaçadoras da vida.

Portanto, é necessário refletir sobre como o Direito deve atuar diante da discordância entre os pais e profissionais de saúde no plano de cuidados infantis, especialmente em prognósticos negativos. Levando em consideração essas nuances na análise do comportamento dos responsáveis legais, sugere-se uma avaliação crítica sobre a possível malversação parental que prejudica o bem-estar da criança (Amarilla, 2021), principalmente nos casos relacionados ao fim de vida e à manipulação inadequada do poder parental.

Por vezes, apesar de toda as tentativas de composição, não sendo possível um equilíbrio a superação das divergências, será o caso de socorro do Poder Judiciário para suprimimento judicial, conforme define o art. 1.567 do CC:

Art. 1.567. A direção da sociedade conjugal será exercida, em colaboração, pelo marido e pela mulher, sempre no interesse do casal e dos filhos. Parágrafo único. Havendo divergência, qualquer dos cônjuges poderá recorrer ao juiz, que decidirá tendo em consideração aqueles interesses (Brasil, 2002).

Todavia, por inúmeros motivos, a doutrina tem posição consolidada que o Poder Judiciário não é o melhor local para os debates, seja por demora nas decisões judiciais, seja pelo sofrimento perpetrado nos cenários de terminalidade para todos os envolvidos, além da ausência de qualquer debate nesse contexto. Na perspectiva de Iara Souza e Luciana Berlimi (2022, p. 92), não se pretende afastar ou excluir possíveis diferenças entre os genitores, mas prestigiar o exercício da autoridade parental não “na conveniência dos pais, mas em prol dos bem-estar e do melhor interesse dos filhos”, devendo ocorrer um bom senso entre a garantia a autonomia e a dignidade do filho na promoção de uma morte digna.

2.4 FERRAMENTAS DE INCLUSÃO DA CRIANÇA E A TOMADA APOIADA

Nos temas relacionados diretamente com a Bioética Clínica existem inúmeras ferramentas capazes de fornecer a toma de decisão e apoio na decisão compartilhada. Contudo, no presente feito serão utilizadas duas: a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) (Albuquerque, 2016) e a denominada Zona de Discrição Parental (ZPD).

A TDC tem como base os artigos 12 e 13 do Comitê sobre os Direitos das Crianças da ONU (2013) e Decreto 99.710/90, e são parte da premissa de que toda decisão sobre o que afeta direta ou indiretamente a vida da criança e do adolescente deve contar com sua

participação sempre que sua capacidade de discernimento seja compatível (maior ou menor grau conforme as capacidades, em especial nos contextos de saúde, permitindo a interação do paciente, que tem o direito de participar da tomada de decisão no contexto do seu plano de cuidado.

Segundo o Comitê mencionado, essas habilidades estão ligadas à capacidade das crianças e adolescentes de tomar decisões independentes e compreender e expressar suas próprias vontades sobre seus interesses mais importantes.

No cenário ético, aos exemplos da pesquisa, destacando a participação do menor sobre as decisões relacionadas ao corpo físico e à saúde, não podem ser dadas sem ouvir a criança, ensina Paula Moura Francesconi (2021, p. 239), destacando que a participação da criança deve ocorrer para “além do consentimento, atraindo, ainda, a ocorrência do assentimento do menor”. Vai além e destaca a necessidade de consulta em outros cenários, pois “a pessoa com deficiência, independentemente da idade, é assegurado o direito de não se submeter a intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou institucionalização forçada (art. 11, da Lei 13.146/2015)” (Pereira, 2021, p. 241).

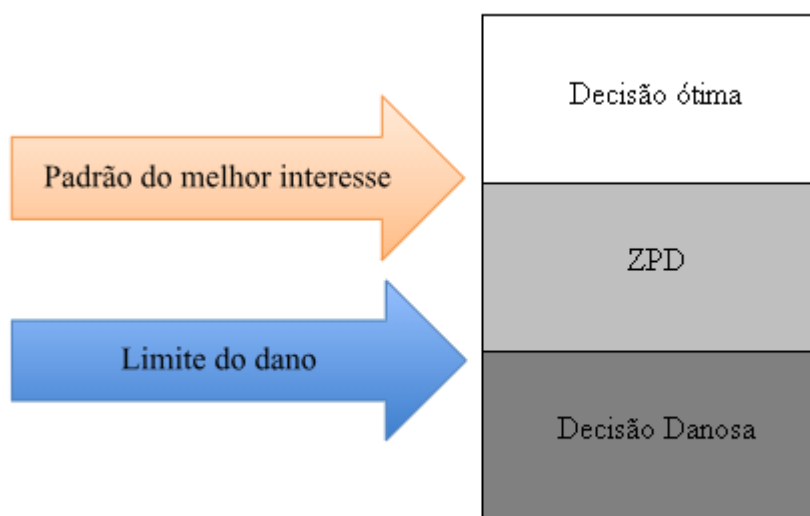
Em fevereiro de 2020, o Conselho da Europa divulgou um plano estratégico para a implementação dos Direitos Humanos e Tecnologias em Biomedicina (Convenção de Oviedo) durante os próximos cinco anos. Este documento “as crianças são titulares de direitos com uma progressiva capacidade de tomar suas próprias decisões”, manter a independência na hora de tomar decisões relacionadas à saúde é uma tarefa desafiadora. “pois é preciso considerar que os direitos das crianças estão situados dentro de um conjunto maior de direitos e responsabilidades dos pais, que também devem se concentrar nos melhores interesses destas” (Conselho da Europa, 2020, p. 13).

A doutrina tem sinalizado que a efetivação da TDC nos cenários de pediatria tem demonstrado exitosos e reduzem os conflitos relativos aos cenários de saúde (Wyatt; List; Brinkman, 2015). Dessa forma, fica evidente que a TDC reforça a importância da participação dos pacientes pediátricos na tomada de decisões.

Na Zona de Discrição Parental (ZPD) (Krick *et al.*, 2020) parte do pressuposto de que, na tomada de decisão médica que envolve as crianças e/ou o adolescente, há três decisões possíveis: (i) a decisão ótima, compreendida como o consenso entre os pais e profissionais de saúde, no melhor interesse do menor; (ii) a decisão danosa, tomada a partir do conflito entre os pais e profissionais da saúde, na qual prevalece a vontade dos pais de obstinar a terapêutica, mesmo sendo essa vontade contrária aos melhores interesses do menor. Normalmente, a decisão danosa é justificada por critérios legais ou por argumentos da

medicina defensiva; (iii) a decisão tomada dentro da zona de discricionariiedade parental, a partir de um movimento em que os profissionais de saúde aceitam e ultrapassam critérios técnicos para respeitar a vontade dos pais, entendendo que os benefícios para a criança e seus familiares serão maiores do que os malefícios médicos.

Figura 3 – Zona de Proteção Parental



Fonte: Luciana, Dadalto e Débora, Gozzo (2021, p. 67).

A ZPD é uma ferramenta de grande validade, “quando inexistir consenso e o dano for claro” (Albuquerque; Eler, 2022, p. 63), permitindo que os profissionais da saúde decidam em favor do paciente no seu plano de cuidados.

Essas duas ferramentas têm em comum o objetivo de analisar conflitos éticos que surgem durante encontros clínicos. Elas engrandecem os princípios e direitos da Bioética Clínica, questionando para melhorias nos interesses do paciente criança e na autoridade parental no contexto dos cuidados à saúde (Albuquerque; Eler, 2022).

Um aspecto destacado da TDC é o seu uso em situações de decisões "sensíveis" e incertezas científicas, onde a melhor escolha será aquela que reflita as necessidades, desejos e preferências dos pacientes. Isso implica numa assimetria no poder entre adultos e crianças (Albuquerque; Eler, 2022).

Por outro lado, a ZPD tem como objetivo servir como uma ferramenta ética para lidar com discordâncias entre pais e profissionais de saúde em relação aos cuidados que devem ser

fornecidos à criança. Isso é especialmente importante quando os pais se recusam a aceitar um procedimento recomendado ou exigem terapias consideradas desnecessárias ou inúteis. Sem evidência clara apoiando determinada conduta, pode-se permitir decisões "sub-ótimas" baseadas nos valores dos pais ou interesses familiares que preservam a autonomia do paciente enquanto previnem o sofrimento da criança e promovendo assim melhores relações com os responsáveis pela mesma (Krick *et al.*, 2020).

Logo as duas ferramentas – tomada de decisão compartilhada e zona de discricionariedade parental – tem como disponibilizar soluções na tomada de decisão sobre o plano de cuidado da criança como um possibilidade de mitigação de conflitos. Todavia, por serem instrumentos éticos, são passíveis de críticas e dificuldades, principalmente devido à falta de aplicação das ferramentas necessárias para sua execução, já que ainda não foram incorporadas pela legislação brasileira.

Além disso, é sabido que situações extremas podem ocorrer e mesmo com o uso adequado das ferramentas mencionadas acima, um conflito pode ser impossível de resolver. Nestes casos, devemos lembrar que o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu a importância dos Cuidados Paliativos para qualquer pessoa enfrentando uma condição clínica terminal ou irreversível. Além disso, graças à resolução CFM 1805/2006 é ético e legal suspender suportes artificiais se necessário. A controvérsia surge na avaliação da necessidade do consentimento do paciente ou seu representante legal - no contexto dos Cuidados Paliativos pediátricos isso significa considerar a opinião tanto da criança quanto seus pais/tutores legais.

Isso quer dizer que, nesta situação específica, é necessário investigar: se os profissionais de saúde acreditarem que um suporte artificial está impedindo uma morte natural e adequada do paciente infantil (ortotanásia) e prolongando o processo da morte (distanásia), eles podem suspender esse suporte mesmo contra a vontade do próprio paciente ou dos representantes legais?

As discussões referentes aos direitos da personalidade devem ser abordadas de maneira não apenas teórica e limitada, mas também considerando a cláusula geral que protege a dignidade humana (artigo 1º, III, na Constituição Federal) e o fato de os Direitos Humanos das crianças e dos adolescentes terem sido estabelecidos pela Convenção sobre os Direitos da Criança.

Adicionalmente, o artigo 227 da Constituição Federal estabelece que a obrigação de proteger as crianças é horizontal e compartilhada entre família, sociedade e Estado. Essa leitura é simples e não admite ambiguidades: tanto a sociedade quanto o Estado têm

responsabilidade pela segurança das crianças; portanto, profissionais da área da saúde também são corresponsáveis pelo cumprimento dessa missão crucial.

No mesmo sentido, a Lei 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA), destaca o respeito à proteção integral da criança e do adolescente, nos arts. 3 e 4 da normativa, Constituição Federal de 1988:

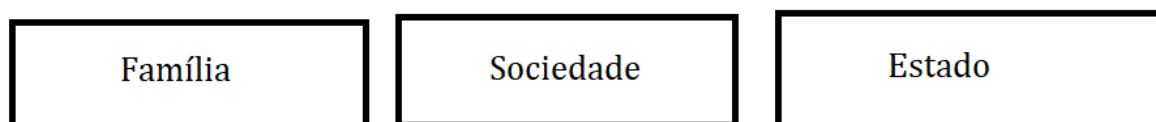
Art. 227. **É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar** à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar (Brasil, 1990).

Lei 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA), artigo 4º:

Art. 4º **É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar**, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (Brasil, 1990).

Para fins ilustrativos, demonstra-se:

Figura 4 – Família, sociedade, Estado



Fonte: imagem produzida pelo próprio autor

Nota-se, que a redação conferida aos artigos mencionados, é aditiva e não exclusiva, demonstrando que a condução no exercício da autoridade parenteral não é soberana e pode, sim, sofrer influências. Ensina Bruna Barbieri Waquim (2022, p. 11), que o “Estado e seus agentes têm o direito - e a obrigação - de intervir em situações em que entendam que um cidadão está em perigo (por exemplo, diante de suspeita de abuso infantil ou negligência)”, atraindo, nesses cenários: (i) outros agentes para tomada de decisão; (ii) que o profissional médico deve exercer a função de agente nas situações de violação nas decisões de saúde na busca da efetivação do melhor interesse do paciente-criança.

O ECA vai além e, em seu artigo 7º, destaca que a criança e o adolescente têm direito de proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Cabe destacar que no aspecto jurídico, com o fenômeno da eficácia horizontal dos direitos fundamentais, sendo expandido para todos os membros de sua sociedade, explica Iara Antunes de Souza e Luciana Berloni que:

Outrossim, enfrenta-se na atualidade o fenômeno da eficácia horizontal dos direitos fundamentais, que em apertada síntese, refere-se à aplicação dos direitos fundamentais às relações privadas e não apenas às relações em que o Poder Público atue como um dos sujeitos. Isto quer dizer que os particulares também se vinculam aos direitos fundamentais, pois além de poder exigir o cumprimento por parte do Estado, podem e devem exigir o respeito por parte dos demais particulares (Souza Iara; Berloni, 2022, p. 84).

Sendo assim, a antiga dicotomia relacionada ao Direito Público e Direito Privado encontra-se reduzida, ocorrendo uma fusão entre os interesses quando o fito é a proteção dos membros de uma sociedade, em especial no cenário de crianças por seres ainda em construção de sua personalidade. Ensina Iara Antunes de Souza e Luciana Berloni (2022), que os direitos fundamentais da criança devem ser respeitados, não apenas pelo Estado e pela sociedade, mas também pelos pais no exercício da autoridade parental e na efetivação do melhor interesse da criança.

Kipper destaca (2015, p. 45), que a doutrina do poder do Estado moderno espelha que o dever da social de assegurar às necessidades básicas de seus membros mais vulneráveis. Por óbvio, as decisões dos pais e representantes legais são e devem ser considerados, exceto quando colocam “substancial risco de dano severo” ou não atingem os interesses dos seus tutelados.

Assim, apesar de uma priorização do dever de proteção integral gravitar sobre a figura dos pais e responsáveis legais, ela não é absoluta e, muito menos exclusiva, sendo passível, inclusive, de suspensão e destituição do poder familiar no caso de violação. Isto porque os desejos dos pais são uma consideração poderosa, mas não são únicos e muito menos irrestritos (Dadalto; Gozzo, 2021), uma vez que a “família não é uma instituição com um fim em si mesma, mas um instrumento para realização da personalidade de seus integrantes” (Eler, 2020, p. 175).

O propósito não é e nunca foi isolar os pais e responsáveis legais da tomada de decisões. Pelo contrário, o impulso central dos Cuidados Paliativos é o acolhimento, não apenas do paciente, mas também dos familiares que são diretamente impactados pela doença

(Dadalto; Gozzo, 2021). No entanto, é imperativo assegurar que a autoridade parental seja exercida sempre com o foco no melhor interesse da criança e do adolescente, especialmente em contextos de vida limitada.

Nos ensinamentos de Debora Diniz (2006), o desafio bioético é o de retirar o tema da boa morte do campo do tabu para garantir seu enfrentamento como uma questão de direitos humanos.

Noutra feita, não se pretende um resgate de um paternalismo médico assimétrico, conforme aponta Kovács (2003, p. 119), ressurgindo o poder da equipe de saúde e, na outra, a submissão do paciente:

Quando se favorece a autonomia, ocorre uma relação simétrica entre profissionais e pacientes, sendo que estes últimos participam de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção. Enfim, [...] para que a autonomia possa ser exercida é fundamental que o paciente receba as informações necessárias, que o instrumentalizem e o habilitem para a tomada de decisões, diante das opções existentes em cada situação. Cabe lembrar que, em muitos casos, estamos diante de uma situação conflitiva, na qual várias opções devem ser consideradas – aliás, este é o fundamento das questões éticas (Kovács, 2003, p. 119).

Por todo o exposto, é necessário entender que as decisões dos pais podem, compreensivelmente, ser influenciadas pela emoção ou pelos sentimentos outros que não o melhor interesse dos filhos. Assim, quando estiverem diante destas situações, os profissionais de saúde têm o dever ético de ofertar cuidados paliativos e de evitar a prática de distanásia. Desta feita, diante do conflito entre o desejo dos pais e a indicação dos profissionais de saúde, é preciso que o profissional e a instituição tentem mediar o conflito e, caso não tenham êxito, tomem as medidas cabíveis para efetivar o direito do paciente a receber cuidados adequados (Waquim, 2022) – inclusive, excepcionalmente, acionando o Ministério Público e o Poder Judiciário.

Dessa forma, a noção de morte com dignidade de crianças tem natureza jurídica de direitos fundamentais, encontrando eco nos conceitos de liberdade, noção de vida no sentido holístico e bem-estar. Sendo assim, tendo em vista que o regular exercício da autoridade parental visa a efetivação do melhor interesse da criança, imperioso o alcance de limites da autoridade parental no que tange o estado de terminalidade (Souza; Berlini, 2022).

3 A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E A MORTE INDIGNA À LUZ DA NORMATIVA DEONTOLÓGICA DO CFM

3.1 O AMPARO ÉTICO PARA LIMITAÇÃO DE ESFORÇOS TERAPÊUTICOS EM CRIANÇAS EM FASE TERMINAL DE DOENÇA IRREVERSÍVEL

Conforme dito alhures, o aspecto do cuidado é tarefa de inúmeros agentes, sendo eles os pais, a sociedade e o Estado. De maneira topográfica e aditiva, aos pais, em primeira pessoa em decorrência de sua vinculação de afeto, mas também da sociedade como um todo em obediência ao princípio de solidariedade social, estendendo ao profissional da saúde o dever e obediência na efetivação do melhor interesse do menor no seu plano terapêutico, e não superveniência ao desejo dos pais.

Não bastasse isso, além da obrigação social, surge a atração de obediência em decorrência do exercício profissional decorrente da Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013²³, que define ao médico as atribuições de: I - a promoção, a proteção e a recuperação da saúde; II - a prevenção, o diagnóstico e o tratamento das doenças. Todavia, sem a exclusão dos demais agentes do cuidado, tendo em vista que o médico integrante da equipe de saúde que assiste o indivíduo ou a coletividade atuará em mútua colaboração com os demais profissionais de saúde que a compõem (Brasil, 2013).

Sendo a ética uma reflexão filosófica, situa-se na esfera da filosofia prática porque tem por tarefa específica orientar a conduta. Sendo assim, na seara da deontologia, que visa regular a conduta profissional médica e estabelecer orientações no dever profissional e, no presente recorte, nos temas do cuidado e não aplicação de procedimentos fúteis e de obstinação. As normativas estabelecidas pelos conselhos de classe são força de lei, atraindo obrigação em seu cumprimento sob pena de violação ética passível de repreensão.

Contudo, certa receita emerge receio no seio médico de que a limitação terapêutica em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva pode estar infringindo o atual Código (Piva; Lago, 2011), uma vez que o Código de Ética:

Arts. 1º (É vedado ao médico causar dano ao paciente por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência) e

²³ É uma legislação brasileira que define quais são os procedimentos privativos do médico, ou seja, as atividades que só podem ser realizadas por profissionais formados em Medicina.

Art. 32 (É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente) (Brasil, 2019).

Contudo, o termo “em favor do paciente”, constante na cabeça do art. 32, tem como inferência lastreada em intervenções benéficas ao paciente, naquele estágio da doença, e não no ato compulsório de oferecer tudo disponível.

Diante do dever obrigacional jurídico, analisar-se-á às Resoluções relativas e a não implementação de plano terapêutico fútil, obstinado, bem como a oferta de cuidados paliativos. Conforme debatido no item 2.2, o termo “terapia inútil” está atrelado a decisões baseadas nos critérios técnicos para indicar quando para abstenção ou suspensão terapêutica são moralmente válidas (Pellegrino, 2005).

3.2 DAS RESOLUÇÕES DO CFM N° 2.217/2018 - CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA

Surge em 2018, no cenário a nova Resolução n° 2.217, denominado como Código de Ética Médica (CEM), que entrou em vigor no dia 30 de abril de 2019 e atualizou a sua versão anterior de 2009, incorporando abordagens pertinentes às mudanças do mundo contemporâneo. Temas como inovações tecnológicas, comunicação em massa e relações em sociedade foram tratados.

Destacou-se, ainda, o atendimento da necessidade natural e permanente de aperfeiçoamento. A revisão do CEM foi feita sob o prisma de zelo pelos princípios deontológicos da medicina, sendo um dos mais importantes e o absoluto respeito ao ser humano, com a atuação em prol da saúde dos indivíduos e da coletividade, sem discriminações.

Do recorte proposto neste trabalho, é preciso destacar a leitura do Capítulo I, dos Princípios Fundamentais e do art. 41 e seus parágrafos:

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (Brasil, 2019).

Da leitura é possível destacar dois pontos, a vedação ética sobre a adoção no Brasil da eutanásia e, no presente tema, o destaque de dois verbos, quais sejam, “dever” e “oferecer”

todos os cuidados paliativos disponíveis e não empreender ação de diagnósticos e terapias inúteis ou obstinadas.

A doutrina tem assentado posição sobre o termo “tratamento fútil”, já destaca em tópico específico, mas resgatado por outros doutrinadores como “aquele que não apresenta nenhuma utilidade, não traz benefício ao enfermo ou à sua família, não produz qualquer efeito, sendo seu resultado indiferente para o quadro clínico ou para o bem-estar do paciente” (Hildeliza *et al.*, 2018, p. 24).

Outra posição no mesmo sentido: “[...] caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que não levam à cura e/ou salvação do paciente, mas que lhe impõe sofrimento e dor. Trata-se, pois, de um tratamento fútil, caracterizado por não conseguir reverter o distúrbio fisiológico que levará o paciente à morte” (Santoro, 2012, p. 130).

Não é apenas isso, a ideia central de dignidade humana está pulverizada em outros pontos do CEM, ao exemplo do Capítulo I, dos Princípios Fundamentais:

- VI - O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício, mesmo depois da morte. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativas contra sua dignidade e integridade.
- XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.
- XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (Brasil, 2019).

Prestigia-se, portanto, a relação médico-paciente sob o modelo deliberativo, em que médico e paciente discutem sobre opções terapêuticas disponíveis e suas implicações sem valores e preferências do paciente, de acordo como maior ou menor grau de participação deste nas decisões médicas, levando em consideração sempre a proteção integral e o seu melhor interesse (Hildeliza *et al.*, 2018, p. 8).

Nessa mesma voz, Ribeiro (2006) apud Hildeliza *et al.* (2018):

A autonomia deu lugar à indicação, à recomendação, à prescrição, afastando a exigência, a ordem. No art. 15, ocorreu o mesmo: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”, permitindo-se concluir que há obrigação de aceitar tratamento ou cirurgia sem risco de vida, o que seria, hoje, um contrassenso ético e jurídico. A leitura desse artigo “conforme a Constituição” deve ser: ninguém, nem com risco de vida, será constrangido a tratamento ou a intervenção cirúrgica, em respeito à sua autonomia, um destacado direito desta Era dos Direitos (Ribeiro, 2006 apud Hildeliza *et al.* 2018, p. 8).

A ampliação dos subterfúgios médicos biotecnológicos vem, de sobre ostensiva, dilatando a sobrevivência em pacientes com doenças graves e terminais, demonstrando uma elasticidade do processo de morrer a qualquer custo, a despeito da liberdade e autonomia do paciente em participar ativamente das decisões relativas ao seu tratamento, à luz de princípios mais caros à humanidade (Hideliza *et al.*, 2018).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos vai ao encontro de proteger a pessoa, sua dignidade, o direito ao consentimento livre e esclarecido no art. 8º, com especial tutela aos que não podem expressar consentimento de forma válida e ainda as questões referentes aos cuidados paliativos como proteção global à pessoa (UNESCO DUBDH, 2005).

Logo, a obstinação terapêutica é conduta que não se coaduna com a eticidade adotada pelo CFM, já demonstrados por inúmeras resoluções, destacam-se os princípios da dignidade da pessoa humana – que propõe vida digna e reflete na necessidade da morte digna –, personificado em inúmeros da Resolução nº 2.217/2018 e ainda em outras resoluções, como a Resolução 1.805/06 (ortotanásia), 1.995/12 (diretivas antecipadas de vontade), a 2.156/16 (critérios para admissão em UTIs), que cristalizam a reprovação expressa de adoção de práticas de obstinação de protocolo terapêutico em pacientes em fase terminal, doenças incuráveis.

Nos pensamentos de Eler (2020), os médicos têm o dever da criança de cuidar dela de acordo com as boas práticas médicas reconhecidas como apropriadas por um órgão competente de opinião profissional.

3.3 RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/006 - CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA

No ano de 2006, surge no cenário nacional da a Resolução CFM 1.805/06, uma diretriz que causou vasta repercussão no cenário nacional aos médicos em sua lida com as situações terminais, lastreado no Art. 1º, inciso III da Constituição Federal, destacando o princípio da dignidade da pessoa humana com doenças terminal, consolidando que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, se fazendo respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Cabe dizer, demonstrando toda acidez que surge sobre o debate e diante da publicação da Resolução 1.805/06, o Ministério Público Federal ajuizou Ação Civil Pública com pedido

liminar de número 2007.34.00.014809-3, pleiteando a nulidade da resolução e como pedido alternativo à descrição dos métodos a serem usados pelos médicos. Apesar da liminar concedida, no mérito a ação foi julgada improcedente.

A redação prevê: “Artigo 1º: É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (Brasil, 2006).

3.4 RESOLUÇÃO CFM 1.995/12

A Resolução 1.995/12 surge em 2012, tendo como ponto central a inclusão das diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, reconhecendo que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelos pacientes:

CONSIDERANDO que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo; [...]

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente. (Brasil, 2012).

Denota-se, portanto, o reconhecimento expresso em se avaliar o emprego de procedimentos objetivos ao caso concreto, enaltecendo a autonomia e o respeito a ser dado ao paciente.

3.5 RESOLUÇÃO CFM 2.156/2016

Na mesma ideia central das demais Resoluções, surge a Resolução 2.156, que estabeleceu os critérios de admissão e alta em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), e que os

serviços de tratamento intensivo têm por objetivo prestar atendimento a pacientes graves e de risco, com probabilidade de sobrevida e recuperação, que exijam assistência médica ininterrupta, além de recursos tecnológicos e humanos especializados, novas diretrizes surgem para atestar o problema.

Estabelece, ainda, critérios de admissão, reconhecendo a terminalidade como fator, a não recepção de pacientes terminais da UTI, reconhecendo que esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.

Nessa feita, cabe, a fins de demonstrar os debates, as decisões judiciais sobre o contexto de limites do poder parental – morte digna nos tribunais.

3.6 CASO 1- PROCESSO Nº: FD23P00452 - ALTO TRIBUNAL DE JUSTIÇA FAMILIAR - ROYAL COURTS OFF JUSTICE - INGLATERRA - INDI GREGORY (ASSISTIDA POR SEUS PAIS) VS NOTTINGHAM UNIVERSITY HOSPITALS NHS FOUNDATION TRUST

Apesar da incipiência do tema no Judiciário brasileiro, o tema não é novo e já foi enfrentado pelas Cortes Inglesas e, no caso, apontamos a decisão judicial proferida em um processo no qual existe uma discordância da conduta terapêutica entendida como adequada e proporcional ao caso a autoridade parental dos pais.

O modelo usual e adequado é o de tomada de decisão compartilhada, e em conjunto com familiares e médicos. Apesar disso, o modelo compartilhado não é absoluto. O caso da bebê Indi Gregory merece destaque para melhor compreensão dos conflitos entre familiares e médicos nos casos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

No caso em debate, Indi Gregory (IG) teve sobrevida artificial até os 09 meses de idade, e, conforme a equipe clínica, era paciente com:

distúrbios profundos do IG, incorporando aspectos metabólicos, neurológicos e cardiológicos: (i) Acidúria hidroxiglutarica combinada D-2, L-2, um distúrbio metabólico devastador que causa danos progressivos ao cérebro; (ii) Ventriculomegalia progressiva bilateral grave, na qual os ventrículos cerebrais estão aumentados devido ao acúmulo de líquido espinal; (iii) Tetralogia de Fallot que afeta o fluxo sanguíneo normal através do coração.²⁴

²⁴ As sentenças do caso, de código FD23P00452, podem ser acessadas na íntegra a partir do seguinte *website*: [https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=\(FD23P00452\)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank](https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=(FD23P00452)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank)

Diante da gravidade do caso, emerge divergência entre a equipe de saúde e os pais sobre o plano terapêutico, já que o quadro de IG era gravíssimo, irreversível, tendo a criança entrado em sofrimento atroz, e sobre severos procedimentos invasivos e desproporcionais, violando a dignidade humana e o melhor interesse da criança, o Hospital Universitário de Nottingham NHS Foundation Trust (TRUST) judicializou a questão, o que se passa a analisar.

Segundo decisão proferida no dia 13.11.2023 (Decisão proferida pelo Senhor da Justiça Peel, do Alto Tribunal de Justiça Divisão Familiar. Caso no: FD23P00452²⁵, Londres, Inglaterra), o Hospital informou que IG estava sob inúmeros procedimentos invasivos (incluindo ventilação mecânica, oxigenoterapia de alto fluxo, acesso a cateter) e apresentava uma deterioração a ponto de tal tratamento ser necessário somente para sustentar a vida. IG teve piora do quadro geral, tendo sido implementados procedimentos invasivos, e tendo ocorrido mudança na causa de pedir da ação, com solicitação de autorização para remover os cuidados intensivos e segundo achados médicos “não há perspectiva de recuperação, a sua esperança de vida é muito limitada, os múltiplos tratamentos que recebe estão a causar-lhe um elevado nível de dor e sofrimento, e não há qualidade de vida discernível ou interação da IG com o mundo ao redor dela.”²⁶, com severa oposição dos pais, apesar da gravidade do caso.

Conforme ensina Heloisa Helena Barboza, Marilena Correa e Vitor Junior, o ponto central desse debate é a problemática jurídico-bioética, que envolve a interferência da biotecnologia no campo da genética clínica, em particular aquilardados pelo debate no genoma humano nos anos 2000. Essas recentes tecnociências médicas introduziram um novo desafio no campo dos cuidados multiprofissionais em saúde, representando uma questão para a humanidade. Agora, torna-se impossível adotar uma abordagem sem considerar a opinião dos próprios destinatários ou de seus representantes.

No caso concreto, dos argumentos ventilados pelo Juiz inglês é possível comparar com inúmeros pontos debatidos no presente trabalho, dentre a responsabilidade parental e seus limites; (ii) o sofrimento familiar afeta diretamente o desejo dos pais nas situações de doença grave ou ameaçadora da vida; (iii) o sofrimento da criança é um ponto central da decisão e as decisões sobre o corpo no exercício da autoridade parental; (iv) e a proteção do melhor interesse da criança.

²⁵As sentenças do caso, de código FD23P00452, podem ser acessadas na íntegra a partir do seguinte *website*: [https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=\(FD23P00452\)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank](https://www.bailii.org/cgi-bin/lucy_search_1.cgi?highlight=1&query=(FD23P00452)&mask_path=/&method=boolean&results=200&sort=rank). As traduções abaixo são referentes aos casos do supracitado *link* de acesso.

²⁶ Op. Cit

Cabe destacar, já nas primeiras decisões proferidas (decisão proferida em 2 novembro de 2023), que o exercício da autoridade parental não pode ferir o melhor interesse da criança, e que essa autoridade não é irrestrita:

[...] 13 A responsabilidade parental é definida na Lei da Criança de 1989, 3 (1), como compreendendo "todos os direitos, deveres, poderes, responsabilidades e autoridade que, por lei, um pai de uma criança tem em relação à criança e aos seus bens". O conceito de responsabilidade parental descreve a responsabilidade dos pais em garantir o bem-estar dos seus filhos. Esta responsabilidade não confere aos pais o direito irrestrito de tomar decisões de bem-estar em relação aos seus filhos (ver *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans* [2018] EWCA Civ 805). (tradução nossa)²⁷.

[...] Nos termos do artigo 8.º, n.º 1, da Lei da Criança de 1989, o tribunal mantém a competência para determinar questões que tenham surgido em relação ao exercício da responsabilidade parental, através do exercício do seu julgamento independente e objetivo do interesse superior da criança. A Divisão de Família do Tribunal Superior também pode exercer a competência que lhe é inerente para determinar questões que tenham surgido no âmbito do exercício da responsabilidade parental²⁸. (tradução nossa).

A narrativa proferida pelo juízo, apesar de ancorada em outra legislação que não a brasileira, demonstra a ideia universal da utilização da autoridade parental dentro parâmetros próprios e sempre ligada ao melhor interesse da criança e de sua dignidade.

Noutro ponto, da leitura do feito, em especial da manifestação da equipe médica, é possível ver a dor e o sofrimento de IG, em nítido procedimento invasivo, cristalizados em outros trechos:

Ela tem o mais alto nível de suporte de terapia intensiva e não mostra sinais de recuperação. **Suas condições são intratáveis.** É digno de nota que enquanto as intubações anteriores duraram de 3 a 4 dias, esta durou um mês, indicando a extensão da sua deterioração. Infelizmente, ela não está, como sugerem os pais, mostrando sinais de melhora. Não tenho dúvidas de que sua apresentação está em rápida trajetória descendente. Ela está agora no limite do que é clinicamente alcançável para ela²⁹ (tradução minha, grifos nossos).

²⁷ Original: "Parental responsibility is defined in the Children Act 1989 s 3(1) as comprising "all the rights, duties, powers, responsibilities and authority which by law a parent of a child has in relation to the child and his property." The concept of parental responsibility describes the responsibility of a parent to secure the welfare of their child. This responsibility does not confer upon parents an unfettered right to make welfare decisions in respect of their children (see *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans* [2018] EWCA Civ 805)".

²⁸ Pursuant to s 8(1) of the Children Act 1989 the court retains jurisdiction to determine questions which have arisen in connection with the exercise of parental responsibility by means of the exercise of its independent and objective judgment of the child's best interests. The Family Division of the High Court may also exercise its inherent jurisdiction to determine questions which have arisen in connection with the exercise of parental responsibility.

²⁹ "She has the highest level of intensive care support and shows no signs of recovery. Their conditions are intractable. It is noteworthy that while previous intubations lasted 3 to 4 days, this one lasted a month, indicating the extent of his deterioration. Unfortunately, she is not, as her parents suggest, showing signs of improvement. I

O próprio Dr. E observou episódios de angústia e agitação, que a equipe de cabeceira vê várias vezes ao dia. O tratamento atual causa dor no IG, expondo-o a procedimentos e terapias prejudiciais que não proporcionam nenhum benefício a longo prazo) O que importa é a apresentação holística da criança, não necessariamente a causa específica³⁰. (tradução nossa).

Ela é uma das crianças mais gravemente doentes com quem o Dr. E já tratou e deve ser considerada no contexto de uma constelação de fatores médicos. Ela apresenta sinais de angústia durante as intervenções (como manuseio, aspiração, uso de acessos intravenosos, exames de sangue) e reage a estímulos dolorosos, incluindo choro (lágrimas brotam nos olhos), aumento da frequência cardíaca e manchas na pele, estremeando e ofegante.³¹ (tradução nossa).

O Guardião confirmou oralmente a sua análise escrita que apoia o pedido do Trust. Especificamente, em resposta às minhas perguntas, ela me contou que, ao visitar o IG, a observou estremeando de dor durante uma intervenção. Ela me disse que a equipe de enfermagem atende regularmente IG em perigo, várias vezes ao dia³². (tradução nossa).

Pedi para ouvir um dos membros da equipe de enfermagem que estava presente no tribunal, mas não havia fornecido depoimento de testemunha. Ninguém se opôs. Ela me disse que o IG está angustiado com as diversas intervenções. Ela luta para respirar, estremece, tosse e seus olhos se enchem de lágrimas. Isto ocorre várias vezes ao dia, muitas vezes durando vários minutos, em resposta a XI intervenções médicas³³. (tradução nossa).

Por conseguinte, defiro o pedido e faço as declarações solicitadas, com pesar, mas com base no facto de que é claramente do interesse da IG fazê-lo. Eu sei que isso será um duro golpe para os pais. Eu sei que eles amam muito o IG e querem o melhor para ela. Espero sinceramente que eles possam passar o máximo de tempo possível com o IG³⁴. (tradução nossa).

have no doubt that his presentation is on a rapid downward trajectory. She is now at the limit of what is clinically achievable for her”

³⁰ Dr. E himself observed episodes of distress and agitation, which the bedside team sees several times a day. Current treatment causes pain in the GI, exposing it to harmful procedures and therapies that provide no long-term benefit) What matters is the child's holistic presentation, not necessarily the specific cause.

³¹ “She is one of the most seriously ill children Dr. E has ever dealt with and must be considered in the context of a constellation of medical factors. She shows signs of distress during interventions (such as handling, aspiration, use of intravenous access, blood tests) and reacts to painful stimuli, including crying (tears welling up in the eyes), increased heart rate and spots on the skin, shivering and panting”.

³² “The Guardian orally confirmed his written analysis supporting the Trust's request. Specifically, in response to my questions, she told me that upon visiting the IG, he observed her wincing in pain during an intervention. She told me that the nursing staff regularly sees IG in distress, several times a day”.

³³ “I asked to hear from one of the nursing staff members who was present in court but had not provided a witness statement. Nobody objected. She told me that the IG is distressed by the various interventions. She struggles to breathe, shudders, coughs and her eyes fill with tears. This occurs several times a day, often lasting several minutes, in response to medical interventions”.

³⁴ “I therefore grant the request and make the requested statements, with regret, but on the basis that it is clearly in the IG's interests to do so. I know this will be a hard blow for parents. I know they love IG so much and want the best for her. I sincerely hope they can spend as much time on IG as possible”.

Em sede de recurso (23 de outubro de 2023), dirigido ao Alto Tribunal de Justiça, foi destacado³⁵:

Este tribunal não irá atrás da conclusão de facto do juiz quanto ao nível de dor e sofrimento sofrido por Indi, conclusão essa que foi confirmada quando, para efeitos desta audiência, a nosso pedido, o Dr. E forneceu uma breve declaração atualizando o tribunal quanto à situação de Indi. condição atual. O depoimento traça um declínio inexorável em relação à sua angústia e agitação. Ele disse em ““Tentamos desmamar a sedação no início da semana, pois ela estava um pouco mais calma, mas depois precisou voltar (acima do nível anterior), pois estava significativamente angustiada e agitada. A equipe de enfermagem me contou que ela teve episódios prolongados de angústia e inquietação, especialmente associados a febres e após grandes evacuações. Sua angústia contínua e prolongada é demonstrada por respiração desordenada, caretas, contorções e choro³⁶. (tradução nossa).

Parece que também que a comunicação entre os médicos e os pais se tornou mais desafiadora, embora eu entenda que eles tiveram uma longa discussão em 6 de novembro de 2023 sobre estes assuntos³⁷. (tradução nossa).

Dois pontos podem ser extraídos até aqui, em especial sobre o último trecho de decisão de 2º grau: **(i)** além da situação grave de IG, bem como pelo sofrimento intenso, doloroso diante do quadro de saúde apresentado, tendo a decisão optado pela ortotanásia, em respeito ao melhor interesse da criança em detrimento a distanásia; **(ii)** a deterioração da relação médico-paciente-família (na figura de tutor), surgindo, em especial por uma má comunicação do prognóstico desfavorável de IG.

Por fim, cabe destacar a fala do Senhor da Justiça Peel, que em sua decisão final, destacou o seguinte:

com o coração pesado, cheguei à conclusão de que os encargos do tratamento invasivo superaram os benefícios. Em suma, a dor significativa sentida por esta adorável menina não se justifica quando confrontada com um conjunto de condições incuráveis, uma vida muito curta, nenhuma perspectiva de recuperação e, na melhor

³⁵ O recurso foi desprovido, mantendo a decisão de 1º grau. Surge, no dia 30 de outubro de 2023, pedido por parte dos pais de IG, a apresentação de laudos médicos e pedido de transferência de IG para Roma, aos auspícios de uma possibilidade de tratamento experimental.

³⁶ “This court will not pursue the judge’s finding of fact as to the level of pain and suffering suffered by Indi, which conclusion was confirmed when, for the purposes of this hearing, at our request, Dr. E provided a brief statement updating the court as to Indi’s situation. Current condition. The statement traces an inexorable decline into his anguish and agitation. He said in ““We tried to wean her off the sedation at the start of the week as she was a little calmer, but then needed to go back (above her previous level) as she was significantly distressed and agitated. The nursing staff told me that she had prolonged episodes of distress and restlessness, especially associated with fevers and after large bowel movements. Their continuous and prolonged anguish is demonstrated by disordered breathing, grimacing, writhing, and crying”.

³⁷ “It also appears that communication between doctors and parents has become more challenging, although I understand they had a long discussion on November 6, 2023 about these matters”.

das hipóteses, um envolvimento mínimo com o mundo que a rodeia³⁸. (tradução nossa).

A ideia de limitação das tentativas fúteis era clara, incorrendo até no indeferimento da transferência da IG para Itália, para Bambino Gesù, tendo em vista a tratativa ser mera futilidade terapêutica:

Minha leitura de 41c. acima é que eles poderiam continuar a intubar IG e não descartam o tratamento invasivo. O advogado de F aceitou que este seja provavelmente o caso. Certamente, F gostaria que essas opções permanecessem abertas. Dado que considere a intervenção cardíaca (sugerida em 41a.) e outros tratamentos invasivos (abrangidos, ou pelo menos não excluídos, por 40c.) como inadequados, qual seria o benefício da transferência para Roma? A resposta é que, com base nas evidências e no meu julgamento anterior, não há nenhuma. Pelo contrário, a continuação de tal tratamento, na minha opinião, perpetuaria um elevado nível de dor e sofrimento para a IG³⁹. (tradução nossa).

Onde, no entanto, como neste caso, o juiz fez conclusões claras de que ir para a América para tratamento seria fútil, não traria nenhum benefício e simplesmente prolongaria a terrível existência que ele descobriu ser o estado atual da vida do jovem Charlie, ele tinha todo o direito, com base nessas conclusões, de concluir como o fez. A consequência dessa conclusão é que a proposta de terapia com nucleósidos não era uma opção viável perante o tribunal⁴⁰. (tradução nossa).

Como as autoridades às quais já fiz referência sublinharam repetidamente, o único princípio é que o interesse superior da criança deve prevalecer e isso deve aplicar-se mesmo aos casos em que os pais, pelos melhores motivos, mantêm alguma alternativa visualizar⁴¹. (tradução nossa).

Não bastasse isso, a cristalização sobre a oferta de Cuidados Paliativos, em detrimento de medidas invasivas, fúteis e de mera obstinação:

³⁸ “With a heavy heart, I have come to the conclusion that the burdens of invasive treatment outweigh the benefits. In short, the significant pain felt by this lovely girl is not justified when faced with a set of incurable conditions, a very short life, no prospect of recovery and, at best, minimal engagement with the world around her”.

³⁹ “My reading of 41c. above is that they might well continue to intubate IG and they do not rule out invasive treatment. Counsel for F accepted this is probably the case. Certainly, F would wish those options to be kept open. Given that I have found cardiac intervention (suggested at 41a.) and other invasive treatment (encompassed by, or at least not ruled out by, 40c.) to be inappropriate, what would be the benefit of transfer to Rome? The answer is that, on the evidence and my earlier judgment, there is none. On the contrary, continuation of such treatment would, on my findings, perpetuate a high level of pain and suffering for IG”.

⁴⁰ “Where, however, as in this case, the judge made clear conclusions that going to America for treatment would be futile, would be of no benefit, and would simply prolong the terrible existence which he found to be the present state of young Charlie's life, he had every right, based on these conclusions, to conclude as he did. The consequence of that conclusion is that the proposed nucleoside therapy was not a viable option before the court”.

⁴¹ “Where, however, as in this case, the judge made clear conclusions that going to America to work “As the authorities to which I have already referred have repeatedly highlighted, the only principle is that the best interests of the child must prevail and this must apply even to cases where the parents, for the best reasons, retain some alternative view”.

O pano de fundo, claro, é que Indi está em suporte total de vida desde 6 de setembro de 2023. Ela está gravemente doente, intubada, ventilada e sedada. Ela sofre de dor e angústia significativas várias vezes ao dia, causadas por múltiplos tratamentos, incluindo ventilação invasiva, aspiração, uso de linhas intravenosas, exames de sangue e similares. Ela não demonstra nenhuma interação proposital com o mundo ao seu redor. Nos últimos dois meses, os médicos responsáveis pelo tratamento mantiveram a opinião de que a continuação do tratamento era dolorosa, desesperadora e contrária aos seus melhores interesses. Um processo foi instaurado pelo Trust buscando a aprovação do tribunal para um plano de cuidados sob o qual o tratamento invasivo seria retirado e substituído por cuidados paliativos. Os pais opuseram-se, mas o juiz aceitou as provas médicas unidas e aprovou o plano no seu despacho de 16 de outubro⁴². (tradução nossa).

3.7 CASO DE ARCHIE BATTERSBEE

No ano de 2022, Archie Battersbee, o garoto de 12 anos que esteve [no centro de uma batalha legal entre seus pais e médicos no Reino Unido](#), foi encontrado desacordado em sua casa, na cidade de Southend-on-Sea, em 7 de abril, restando internado, ocasião em que especialistas disseram que testes não mostraram atividade cerebral. Archie havia sofrido uma [parada cardíaca](#) e sua pontuação em [coma de Glasgow](#) foi três, a mais baixa possível, indicando nenhuma resposta alheia, verbal ou motora.

Diante disso, a criança foi mantida internada em coma no Royal London Hospital e mantida sob dependência de aparelhos para que pudesse seguir respirando. Contudo, a conduta médica, diante do prognóstico clínico do caso era do desligamento do suporte artificial de saúde do desligamento dos aparelhos.

Contudo, a família de Archie negava a conduta médica indicada, inclusive por procedimentos de constatação da morte cerebral. Em 26 de abril, o [Barts Health NHS Trust](#) fez dois pedidos ao [Supremo Tribunal de Justiça \(Caso FD22P00346⁴³\)](#), um para uma Ordem de Emissão Específica, sob a seção 8 da [Lei das Crianças de 1989](#), que era legal para Battersbee passar por testes de tronco cerebral, de acordo com o Código de Prática de 2008 da Academia de Faculdades Reais para o Diagnóstico e Confirmação de Morte, para estabelecer se ele estava [morto no cérebro](#), bem como, em prol do melhor interesse da criança, o tratamento deveria ser suspenso.

⁴² “The background, of course, is that Indi has been on full life support since September 6, 2023. She is seriously ill, intubated, ventilated and sedated. She suffers from significant pain and distress several times a day, caused by multiple treatments, including invasive ventilation, suctioning, use of intravenous lines, blood tests and the like. She does not demonstrate any purposeful interaction with the world around her. For the past two months, the treating physicians maintained the opinion that continued treatment was painful, hopeless, and contrary to his best interests. Proceedings were brought by the Trust seeking court approval for a care plan under which invasive treatment would be withd, rawn and replaced by palliative care. The parents objected, but the judge accepted the combined medical evidence and approved the plan in his order of October 16th”.

⁴³ Veja mais em: <https://www.judiciary.uk/judgments/barts-health-nhs-trust-v-holly-dance-and-others/>

Diante disso, os pais de Archie, alegando que precisariam de mais tempo para curar Archie, solicitando intervenções do [Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência](#), que parecia não ter jurisdição sobre o caso, bem como o [Tribunal Europeu dos Direitos Humanos \(CEDH\)](#), que posteriormente se recusou a ouvir o caso.

Os tribunais ingleses, observando que a [Lei das Crianças de 1989](#) exige que as decisões em todas as etapas de um caso sejam tomadas com o bem-estar da criança sendo de suma importância, repetidamente decidiram que o tratamento de Battersbee deveria terminar, e todos os recursos feitos pela família contra as decisões dos tribunais – com exceção de um ponto legal; que Battersbee já não era legalmente "morto" – foram negados². Seu equipamento de suporte à vida, incluindo [ventilação mecânica](#), foi finalmente retirado em 6 de agosto de 2022.

3.8 CASO CHARLIE GARD

O bebê Charlie Gard nasceu em agosto de 2016. Aos dois meses de idade foi diagnosticado com uma rara doença genética denominada Síndrome de Depleção Mitocondrial, doença degenerativa que provoca debilidade motora, perda dos sentidos e danos cerebrais. Foi internado no hospital Great Ormond Street Hospital, em Londres, e dependia de 100% de aparelhos para manutenção de sua vida (Dadalto; Affonseca, 2018).

No romper de 2017, os pais de Charlie localizaram um suposto tratamento experimental que poderia supostamente reduzir os efeitos e avanços da doença (sem, contudo, o tratamento ter sido experimentado em doenças e quadros exatos do bebê Charlie), eclodindo em uma campanha de arrecadação de fundos para o início de tratamento nos Estados Unidos.

Contudo, com o progresso da doença, agravado com severas crises convulsivas e da deterioração encefálica da criança, o entendimento dos médicos era de que o envio da Charlie para outro lugar seria um ato meramente fútil e de distanásia.

Em decorrência dessa divergência, os médicos solicitaram à Divisão de Família do Tribunal Superior de Justiça de Londres a permissão para o desligamento do suporte de vida artificial e a prestação de Cuidados Paliativos exclusivos. Em 11 de abril de 2017, o juiz Francis decidiu a favor do pleito do hospital, decisão que posteriormente foi mantida em inúmeros recursos de apelação à Corte de Apelação de Londres (23 de maio de 2017), na Suprema Corte e na Corte Europeia de Direitos Humanos (20 de maio) (Dadalto; Afonseca, 2018).

Após intenso debate judicial, os pais de Charlie aceitaram que o tratamento experimental não traria benefícios. Charlie foi levado para uma unidade de Cuidados Paliativos e foi submetido ao processo de retirada do suporte artificial de vida e faleceu em 28 de junho (Dadalto; Affonseca, 2018).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A busca pela garantia de morte digna de crianças é um processo que deve atrair o processo de decisão contemplando os seus três principais agentes: o paciente-criança, os genitores e a equipe médica.

Relembrando o personagem Oscar, diante de sua exclusão no processo decisório, os profissionais de saúde deslocam que o personagem do centro do cuidado, sem qualquer importância de sua idade ou capacidade, é o paciente. Não bastasse isso, os genitores, apesar da investidura da autoridade parental na tomada de decisões que violam o melhor interesse da criança e o seu superior interesse, estão nitidamente em ato de abuso de direito, violando a dignidade de pessoa humana do filho no seu processo de morrer com dignidade.

Os momentos de adoecimento, vulnerabilidade e a incapacidade civil das crianças são, muitas vezes, subterfúgios utilizados como justificativas para implementação de medidas fúteis e de obstinação e o não oferecimento de cuidados paliativos. As dificuldades de debate sobre a finitude humana, em especial nos contextos de crianças no processo do morrer, aquilata esses contextos.

O grande desafio para os intérpretes do Direito brasileiro na atualidade consiste em assegurar a realização da dignidade humana e dos interesses prioritários das crianças, numa sociedade que nega a morte como fato natural e considera tratamentos obstinados como forma de cuidado. Esse enfrentamento implica no reconhecimento da morte infantil natural; no conhecimento de que crianças terminais padecem indignamente quando não recebem assistência paliativa adequada ou são submetidas a procedimentos excessivos; além disso é necessário adotar instrumentos eficazes de comunicação entre pacientes (crianças), seus responsáveis legais (pais ou instituições) e profissionais ligados à saúde; compreender que os pais podem estar exercendo abuso de poder parental ao negar à criança os cuidados paliativos essenciais e reconhecer a importância da criação de mecanismos para garantir proteção total às crianças gravemente doentes.

Não bastasse isso, as normas e resoluções do CFM brasileira estabelece comportamento e condutas do corpo médico em face a quadros de fim de vida e diferenciam da a ortotanásia da eutanásia, e da distanásia, destacando-se que no Direito brasileiro as duas últimas não são permitidas. Logo, diante de cenários de doenças incuráveis como o de Indy, mesmo no Brasil, os médicos devem orientar e conduzir conforme protocolos estabelecidos no sentido de procedimentos proporcionais e de conforto (ortotanásia), sem medidas e condutas de prolongamentos de vida sem qualquer qualidade.

REFERÊNCIAS

- AFFONSECA, Carolina de Araújo; DADALTO, Luciana. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 1. mar./jan. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261221>.
- ALBURQUERQUE, Aline; ELER, Kalline. Conflitos Religiosos no contexto de Cuidados Paliativos. *In*: DADALTO, Luciana (org.). **Cuidados paliativos pediátricos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.
- ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. Parentalidade tardia e reprodução assistida: os limites do direito ao planejamento familiar no ordenamento jurídico brasileiro. **Revista de Direito Privado: RDPriv**, Brasília, v. 14, n. 54, p. 279-314, abr./jun. 2013.
- AMARILLA, Silmara Domingues Araújo. Mães que devoram: Um ensaio sobre a perda da uma chance no âmbito dos vínculos materno-filiais. *In*: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; MULTEDO, Renato Vilela; ROSENVALD, Nelson (coord). **Responsabilidade civil e direito de família**. Indaiatuba: Editora Foco, 2021.
- AMIN, Andréa Rodrigues. Princípios orientadores do direito da criança e do adolescente. *In*: MACIEL, Kátia Regina Ferreira Lobo Andrade (coord.). **Curso de direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumens Iuris, 2010.
- ANPC. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, [s. l.], v. 2, n. 2, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Mundial-de-cuidados-paliavos-ANPC.pdf>. Acesso em: 8 jun. 2021.
- ARAÚJO, Cynthia Pereira de. **Existe Direito à esperança? Saúde no contexto do câncer e fim de vida**. Rio de Janeiro. Editor Juris. 2020.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente**. São Paulo: Atlas, 2012.
- AZEVEDO, D. *et al.* **Vamos falar de cuidados paliativos**. [S. l.]: SBGG, 2015.
- BARBOZA, Heloisa Helena. A pessoa na era da biopolítica: autonomia, corpo e subjetividade. **Caderno IHU ideias**, São Leopoldo, v. 194, p. 3-20, 2013. Disponível em: <https://www.ihu.unisinos.br/images/stories/cadernos/ideias/194cadernosihuideias.pdf>. Acesso em: 15 maio 2024.
- BARBOZA, Heloisa Helena. Reprodução assistida: questões em aberto. *In*: CASETARI, Christiano (coord.). **10 anos de vigência do Código Civil brasileiro de 2002**. Estudos em homenagem ao professor Carlos Alberto Dabus Maluf. São Paulo: Saraiva, 2013.
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de Bioética**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.
- BEAUCHMAN, Tom L.; CHILDRESS, James E. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BEAUCHMAN, Tom L.; CHILDRESS, James E. *In*: BEAUCHMAN, Tom L.; CHILDRESS, James E. **Principles of biomedical ethics**. New York: Oxford University Press, 2013.
BEAUVOIR, Simone de. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2018.

BEIJATO JUNIOR, Roberto. **Vida direito ou dever?: um estudo constitucional da eutanásia**. Rio de Janeiro: Lumem Juris. 2018.

BERALDO, Leonardo de Faria. **Apontamentos gerais sobre o Estatuto do Idoso**. Porto Alegre: J. Síntese, 2003.

BERTÉ, Roberta; XIMENES, Idelcelina Barros; SILVA, Jaqueline de Jesus. **Morte digna: a autonomia da vontade no processo de morrer**. Teresina: Editora Dinâmica Jurídica, 2016. Edição do Kindle.

BODIN DE MORAES, Maria Celina Bodin de. **O conceito de dignidade humana: substrato axiológico e conteúdo normativo**. [S. l.: s. n.], [2022]. Disponível em: <https://www.jur.puc-rio.br/wp-content/uploads/2022/08/Texto-3.pdf>. Acesso em: 1 jan.2024.

BODIN DE MORAES, Maria Celina; MENEZES, Joyceane Bezzera de. Autoridade parental e privacidade do filho menor: o desafio de cuidar para emancipar. **Novos Estudos Jurídicos**, Itajaí, v. 20, n. 2, 2015. DOI: <https://doi.org/10.14210/nej.v20n2.p501-532>.

BRASIL. Código Penal. **Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. Código de Processo Penal. **Decreto-Lei, de 3 de outubro de 1941**. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3689.htm. Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 25 jan. 2024.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescentes. **Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm Acesso em: 22 jan. 2024.

BRASIL. Institui o Código Civil. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003**. Estatuto do Idoso. 3. ed. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015**. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). **Lei nº 13.709, de 14 de Agosto de 2018**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **ARE 1267879**. Número único: 1003284-83.2017.8.26.0428 Recurso extraordinário com agravo. 2022. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5909870>. Acesso em: 16 fev. 2024.

BYDLOWSKI, Monique. **La deuda de vida**: Itinerario psicoanalítico de la maternidad. Traducción Irene Marinas y Pablo Marinas. Madrid: Biblioteca Nueva, 2007.

CÂMARA, Fernanda. Considerações sobre a Resolução CFM nº 2232/2019. **Jus Brasil Doutrina**, [s. l.], 2019. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/doutrina>. Acesso em: 8 jun. 2021.

CAPUTO, Rodrigo Feliciano. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. **Saber Acadêmico**: Revista multidisciplinar da UNIESP, São Paulo, nº 6, dez. 2008.

CARLUCCI, Aída Kemelmajer de. **El derecho del niño a su próprio cuerpo, em Direito Civil no século XXI**. São Paulo: Saraiva, 2003.

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. Enunciados. **Enunciado 139**. Disponível em: <https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/222>. Acesso em: 15 maio 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM Nº 2.232/2019**. 2019. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232>. Acesso em: 15 maio 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 2.217 modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019**. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf> Acesso em: 22 jan. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação CFM nº 1/2016**. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016 Acesso em: 27 out. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.805/2006**. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 22 jan. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução do Conselho Federal de Enfermagem nº 564/2017**. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/codigo-de-etica-dos-profissionais-de-enfermagem/> Acesso em: 25 jan. 2024.

COSTA, Alexandre; DIAS, Maria Clara. **Bioética**: fundamentos teóricos e aplicações. Curitiba: Appris, 2017.

COSTA, Maria Fernanda Lima; BARRETO, Sandhi Maria. GIATTI, Luana. Condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços de saúde com medicamentos da população idosa brasileira: estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 735-743, jun. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15877.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2021.

COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (org.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

COSTA, Rosely Souza da *et al.* Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, jan./mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080014>.

COSTA, Ana Paula Correia de Albuquerque da; MASCARENHAS, Igor de Lucena. Do Arkangel de Black Mirror aos mecanismos de controle e rastreamento a serem utilizados em crianças: entre a ficção e realidade, é preciso refletir sobre violações a direitos da personalidade. *In*: EHRHARDT JÚNIOR, Marcos (coord.). **Vulnerabilidade e novas tecnologias**. Indaiatuba: Editora Foco, 2022. v. 1.

CUSTODIO, A. Teoria da proteção integral: pressuposto para compreensão do direito da criança e do adolescente. **Revista do Direito**, Santa Cruz do Sul, n. 29, p. 22-43, 2008. DOI: <https://doi.org/10.17058/rdunisc.v0i29.657>.

COUNCIL OF EUROPE. **Strategic Action Plan on Human Rights and Technologies in Biomedicine**. [S. l.]: Council of Europe, [2019?]. Disponível em: <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>. Acesso em: 15 jan. 2024.

CUSTÓDIO, André Viana; MOREIRA, Rafael Bueno da Rosa. **Exploração Sexual Comercial de Crianças e Adolescentes: Reflexões Contemporâneas no Contexto do Brasil, da Argentina e do Uruguai**. Curitiba: Multimídia, 2015.

CUSTODIO, A. Teoria da proteção integral: pressuposto para compreensão do direito da criança e do adolescente. **Revista do Direito**, Santa Cruz do Sul, n. 29, p. 22-43, 2008. DOI: <https://doi.org/10.17058/rdunisc.v0i29.657>.

CUSTÓDIO, André Viana; FREITAS, Higor Neves de. As políticas socioassistenciais na prevenção e erradicação do trabalho infantil. **Revista de Direito Econômico e Socioambiental**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 224-253, 2020. DOI: <https://doi.org/10.7213/rev.dir.econ.soc.v11i2.27088>.

CURY JÚNIOR, David. **A proteção jurídica da imagem da criança e do adolescente**. 2006. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp011640.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2024.

CRUZ, Elisa Costa. Crianças institucionalizadas em fase terminal. *In*: DADALTO, Luciana *et al.* (coord.). **Cuidados paliativos pediátricos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**. 5. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2020.

DADALTO, Luciana; AFFONSECA, Carolina de Araújo. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes Pediátricos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 12-21, jan, 2018. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1659/1784. Acesso em: 15 jan. 2024.

DADALTO, Luciana. Morte digna para quem? O Direito fundamental de escolher seu próprio fim. **Pensar**, Fortaleza, v. 24 n. 3, 2019. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/9555>. Acesso em: 21 jan. 2024.

DADALTO, Luciana; GOZZO, Débora. Responsabilidade civil dos pais na obstinação terapêutica dos filhos menores. *In*: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado *et al.* (coord.). **Responsabilidade civil e direito de família**. Indaiatuba: Editora Foco, 2021.

DADALTO, Luciana. Distanásia e responsabilidade civil médica. **Migalhas**, [s. l.], 2023. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/coluna/migalhas-de-responsabilidade-civil/383457/distanasia-e-responsabilidade-civil-medica> Acesso em: 22 jan. 2024.

DADALTO, Luciana. Eutanásia passiva x ortotanásia. **Testamento Vital**, [s. l.], 2021. Disponível em: <https://www.testamentovital.com.br/post/eutan%C3%A1sia-passiva-x-ortotan%C3%A1sia>. Acesso em: 22 jan. 2024.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2015. (PAP - Filosofia). Edição do Kindle.

DARE, T. Parental rights and medical decisions. **Paediatric Anaesth**, [s. l.], v. 19, n. 10, p. 947-52, out. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19650841/>. Acesso em: 17 mar. 2024.

DEBRAY, Régis. **Vida e morte da imagem**: uma história do olhar no ocidente. Petrópolis: Vozes, 1992.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de direito das famílias**. 11. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009.

DWORKIN, Gerald. Paternalismo. **Stanford Encyclopedia of Philosophy**, [s. l.], 2002. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/entries/paternalism/> Acesso em: 02 nov. 2021.

ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Conflitos religiosos no contexto de cuidados paliativos. *In*: DADALTO, Luciana (org.). **Cuidados paliativos pediátricos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba: Editora Foco, 2022. p. 17-38.

ELER, Kalline. **Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

FACHIN, Luiz Edson. Fundamentos, limites e transmissibilidade: anotações para urna leitura crítica, construtiva e de índole constitucional da disciplina dos direitos da personalidade no Código Civil brasileiro. **Revista da EMERJ**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 31, 2005.

FARIA, Edílson Pereira de. **Colisão de direitos**: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem, versus a liberdade de expressão e informação. 2. ed. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2000.

FRANÇA, Genival Veloso de. **Direito médico**. 14. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2017.

FREIRE, Elga René. **Futilidade médica**: da teoria à prática. [S. l.: s. n.], 2015. Disponível em: <https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1898/1/FUTILIDADE%20M%C3%89DICA.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2024.

FREUD, Sigmund. **Luto e melancolia (1917 [1915])**: obras completas. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. v. 12.

GOLDIM, José Roberto. Paternalismo. **UFRGS**, Porto Alegre, 1998. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/paternal.htm> Acesso em: 02 nov. 2021.

GOMES, Márcia Constância Pinto Aderne. Práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 9, n. 17, ago. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200006>.

GRAMSTRUP, Erick F.; TARTUCE, Fernanda. **A responsabilidade civil pelo uso abusivo do poder familiar**. [S. l.: s. n.], 2016. Disponível em: <https://www.fernandatartuce.com.br/wp-content/uploads/2016/08/A-resp-civil-por-uso-abusivo-do-poder-familiar.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2024.

HABERMAS, Jürgen. **Direito e democracia**: entre facticidade e validade. Tradução: Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.

HO, A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 22, n. 1, p.128-135, 2008. DOI: [10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x).

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. **Global consensus based palliative care definition**: The International Association for Hospice and palliative care. Houston: [s. n.], 2019. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> Acesso em: 25 jan. 2024.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK. **A carta de Direito de Crianças com perspectivas de vida limitadas e em risco de vida da ICPCN**. [S. l.: s. n.], 2022. Disponível em: <https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/08/ICPCN-CHARTER-Portuguese.pdf> Acesso em 27 nov. 2023.

KIPPER, Délio José. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 40-50, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/yy3M6hyTgvLzKRS9p9V8hRR/?format=pdf>. Acesso em: 17 mar. 2024.

KRICK, Jeanne A. *et al.* Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants. **Pediatrics**, [s. l.], v. 146, suppl. 1, p. S13-S17, Aug. 2020. Disponível em: https://pediatrics.aappublications.org/content/146/Supplement_1/S13 Acesso em: 21 jan. 2024.

LAGO, P.; GARROS, D.; PIVA, J. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 359-363, set. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2007000300017>.

LAGO, P. M. *et al.* End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, [s. l.], v. 9, p. 26-31, 2008. DOI: [10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD](https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD).

LEITE, George Salomão. Bioética constitucional. *In*: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana (coord.). **Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

MABTUM, Matheus Massaro; MARCHETTO, Patrícia Borba. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015.

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. Tradução: Maria Raquel Gomes Duarte. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991. p. 2-4.

MASCARENHAS, Igor de Lucena. **A regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina da Figura do Savior Sibling**: uma análise da (in)dignidade de concepção de filho cura sob a perspectiva civil-constitucional. 2023. 122 f. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2023.

MARANHÃO, José Luiz Souza. **O que é morte**. São Paulo: Brasiliense, 2017. (Primeiros Passos). Edição do Kindle.

MONTEIRO, F. Ventilação mecânica e obstinação terapêutica ou distanásia, a dialética da alta tecnologia em medicina intensiva. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 281-291, maio/jun. 2003. Disponível em: <https://www.revportcardiol.org/en-pdf-S2173511506704031>. Acesso em: 21 jan. 2024.

MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antônio Carvalho. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. **Iniciação à Bioética**, Brasília, v. 302, n. 1, p. 53-61, out. 1998. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2021.

NUNES, Rui. Testamento vital: perspectivas atuais em bioética. **Nascer e Crescer**, Porto, n. 4, p. 250-255, abr. 2012.

OLIVEIRA, Maria Zeneida Puga Barbosa; BARBAS, Stela. Autonomia do idoso e distanásia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 2, ago. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Gzc9tbyb/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 9 jun. 2021.

OLIVEIRA, Alexandro *et al.* Aspectos Jurídicos Dilemas Bioéticos e Jurídicos nos Cuidados Paliativos Pediátricos em Pacientes Com Doenças Neurodegenerativas. *In*. AFFONSECA, Carolina de Araújo *et al.* **Bioética e cuidados paliativos pediátricos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração de Genebra sobre os direitos das crianças**. [S. l.]: ONU, 1924. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/media/22021/file/Declaracao-de-Genebra-1924.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Criança da Geral da ONU**. [S. l.]: ONU, 1989. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 25 jan. 2024.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. [S. l.]: ONU, 2006. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em 20 jan.2024.

PARCIANELLO, Lisandra; MONSORES, Natan; MALUF, Fabiano. Cuidados paliativos pediátricos: reflexão bioética. **Scielo Preprint**, [s. l.], 2020. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1647/2622>. Acesso em: 21 jan. 2024.

PEREIRA, Paula Moura Francesconi. **Uso de placebo e a participação de crianças e adolescentes**. Autoridade parental, dilemas e desafios contemporâneos. Indaiatuba: Editora Foco, 2021.

PEREIRA, Paula Moura Francesconi. **A responsabilidade civil nos ensaios clínicos**. São Paulo: Editora Foco. 2019.

PEREIRA, Paula Moura Francesconi. **Relação médico-paciente**: o respeito à autonomia do paciente e a responsabilidade civil do médico pelo dever de informar. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011, v.1.

PERLINGIERI, Pietro. **O direito civil na legalidade constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

PELLEGRINO, Edmund D. Decisions at the end of life – the abuse of the concept of futility. **Practical Bioethics**, [s. l.], v. 1, n. 3, p. 3-5, 2005.

PESSINI, Leo. Distanásia: Até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 1996. Disponível: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/394. Acesso em: 07 mar. 2024.

PESSINI, Leo. **Distanásia**: até quando prolongar a vida. São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, Leo. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. **Revista Bioética**, Brasília, v. 12, n. 1, p. 39-60, 30 mar. 2005. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/120. Acesso em: 07 mar. 2024.

PESSINI, Leo. Finitude: viver no pesadelo do cronos ou escolher a benção do kairós? *In*: MIRANDA, Danilo Santos de. **Velhices**: reflexões contemporâneas. São Paulo: Sesc São Paulo, 2006.

PESSINI, Leocir. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 139-144, 1993. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/491. Acesso em: 07 mar. 2024.

PIVA, Jefferson Pedro *et al.* The burden of paediatric intensive care: a south american perspective. **Paediatric Respiratory Reviews**, [s. l.], v. 6, p.160-5, 2005. DOI: [10.1016/j.prrv.2005.06.001](https://doi.org/10.1016/j.prrv.2005.06.001).

PIVA, Jefferson Pedro *et al.* Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. **Journal of Medical Ethics**, [s. l.], v. 36, p. 344-348, 2010. DOI: [10.1136/jme.2009.035113](https://doi.org/10.1136/jme.2009.035113).

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, mar. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>.

PORTUGAL. **Lei 52/2012 de 5 setembro**. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-1748414>. Acesso em: 20 fev. 2024.

RAMOS, Paulo Roberto Barbosa. **Direito à velhice**: a proteção constitucional da pessoa idosa: da dignidade necessária. Vitória, ES: CEAF, 2003. (Coleção do Averso ao Direito, v. 1).

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

ROCHA, Carmem Lúcia Antunes. Vida digna: direito, ética e ciência: os novos domínios científicos e seus reflexos jurídicos. *In*: ROCHA, Carmem Lúcia Antunes (org.). **O direito à vida digna**. Belo Horizonte: Fórum, 2004.

RODRIGUES, Renata Lima; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **O Direito das Famílias entre a Norma e a Realidade**. São Paulo: [s. n.], 2010.

RODRIGUES JUNIOR, Otávio Luiz. Autonomia da vontade, autonomia privada e autodeterminação: um conceito na modernidade. **Uel**, Brasília, v, 41, n. 163, jul./set. 2004. Disponível em: http://www.uel.br/revistas/o/artigos/e_testamento_vital.pdf Acesso em: 16 jul. 2021.

ROMEO CASABONA, Carlos Maria. La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho. **Acta Bioethica**, Santiago, v. 8, n. 2, p. 283-297, 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200009>.

ROSSATO, Luciano Alves; LEPORE, Paulo Eduardo; CUNHA, Rogério Sanches. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: Lei 8.069/90. Comentada artigo por artigo. 8. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2016.

ROSENVALD, Nelson, BRAGA NETTO, Felipe. **Comentários ao código civil**. Salvador. Jus Podium, 2020.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Autonomia para morrer**: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. 2. ed. Belo Horizonte: [s. n.], 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. MOREIRA, Diogo Luna. **Autonomia para morrer**. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SANTOS, A. L. Futilidade terapêutica. In: CARVALHO, A. S. (coord.). **Bioética e vulnerabilidade**. Coimbra: Almedina, 2008.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SCHAEFER, Fernanda *et al.* **Autonomia parental e vacinação obrigatória**: autoridade parental, dilemas e desafios contemporâneos. Indaiatuba: Editora Foco. 2021.

SCHREIBER, Anderson. **Direito civil e constituição**. São Paulo: Atlas, 2013.

SCHREIBER, Anderson. **Manual de direito civil contemporâneo**. 2. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2019.

SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/BIOETICA%20DE%20PROTECAO.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2024.

SCHRAMM, Fermin Roland. Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 1, 2012. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n1.1436>.

SCHMITT, Eric-Emmanuel. **Oscar e a Senhora Rosa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2003.

SCHULMAN, Gustavo (coord.). **A Capacidade Civil lida do Averso**: A construção do futuro e seus desafios Jurídicos. Trajetória do direito civil, estudos em homenagem à professora Heloísa Helena Barboza. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

SÉGUIN, Élide. **Biodireito**. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Conceito de Pediatria. **SBP**, Rio de Janeiro, c2024. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/dia-do-pediatra/>. Acesso em: 22 jan. 2024.

SILVA, Lucimeire Aparecida da; PACHECO, Eduarda Isabel Hubbe; DADALTO, Luciana. Obstinação Terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. **Revista de Bioética**, Brasília, v. 29, n. 4, p. 799. 2021. Disponível: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/MhRpfFPjTYZMgjcvsfYM9gC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 jan. 2024.

SOUZA, Iara Antunes de; BERLINI, Luciana Fernandes. O direito à morte digna de crianças e adolescentes quando há conflitos entre os genitores. In: DADALTO, Luciana (org.). **Cuidados paliativos pediátricos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

TEPEDINO, Gustavo. A Tutela da Personalidade no Ordenamento Civil-Constitucional Brasileiro. *In*: TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**. Rio de Janeiro. Renovar, 2004.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; PEREIRA, Paula Moura Francesconi de Lemos. A participação de crianças e adolescentes em ensaios clínicos: uma reflexão baseada nos princípios do melhor interesse, solidariedade e autonomia. *In*: TEPEDINO, Gustavo, Ana Carolon Brochado; ALMEIDA, Vitor (org.). **O direito civil entre sujeitos e a pessoa: Estudos em homenagem ao professor Stefano Rodatá**. Belo Horizonte: Fórum, 2016. v. 1, p. 191-215.

TEIXEIRA, Mônica Ribeiro. **Autonomia e finitude de vida de crianças e adolescentes à luz do ordenamento jurídico brasileiro**. 2020. 69 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/47601>. Acesso em: 21 jan. 2024.

TRAU, J. M. Futility, autonomy and informed consent. **Health Progress**, [s. l.], v. 75, p. 40-46, 1994.

UNICEF. **Declaração de Genebra**. [S. l.]: UNICEF, 1924. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/media/22021/file/Declaracao-de-Genebra-1924.pdf>. Acesso em: 14 maio 2024.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia. *In*: DADALTO, Luciana; GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão (org.). **Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna**. Rio de Janeiro: Almedina, 2017.

WANQUIM, Bruna Barbieri. **A natureza jurídica da alienação parental como situação de risco a criança e adolescentes**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2021.

WANQUIM, Bruna Barbieri. Cuidado Paliativos Pediátricos à luz do direito da criança e do adolescente. *In*: DADALTO, Luciana (org.). **Cuidados paliativos pediátricos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

WHO. **Palliative care**. [S. l.]: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 15 maio 2024.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 25 jan. 2024.

WALTER, J. J. Medical futility—an ethical issue for clinicians and patients. **Practical Bioethics**, [s. l.], v. 1, n. 3, p. 6-8, 2005.

WYATT, Kirk D. *et al.* Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis. **Academic Pediatrics**, [s. l.], v. 15, n. 6, p. 573-583, 2015. DOI: [10.1016/j.acap.2015.03.011](https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011).