

Folha de Informação rubricada sob nº \_\_\_\_\_ do processo nº \_\_\_\_\_

(a) \_\_\_\_\_

Parecer CoBi 001/2006 – “Transplante de Coração utilizando doador criança anencefálicas”.

**Parecer CoBi nº : 001/2006**

**Título:** “Transplante de Coração utilizando doador crianças anencefálicas”.

**Solicitante :** Diretoria Clínica

**Ementa:** Parecer solicitado pela Diretoria Clínica referente ao transplante de coração utilizando crianças anencefálicas.

#### *Referências*

*Kipper D, Hossne WS. Caso Clínico. Bioética. 1998; 6(2).*

*Junges RJ. Bioética: perspectivas e desafios. São Leopoldo: Unisinos; 1999.*

*Segre M, Hossne WS. O aborto e o Transplante de Tecido Fetal. Bioética. 1994; 2(1)*

*Franco AS. Anencefalia: breves considerações médicas, jurídicas e jurídico-penais. Revista dos Tribunais. Mar 2005; 833*

*Costa SIF. Anencefalia e Transplante. Rev Assoc Med Brás 2004; 50 (1)*

*Fost N. Reconsidering the dead donor rule: Is it important that organ donors be dead? Kennedy Institute of Ethics Journal. Sep 2004; 14 (3): 249-259.*

*Penna MLF. Anencefalia e morte cerebral (Neurológica). Physis: Revista de Saúde Coletiva; 2005; 15(1): 95-106.*

#### **HISTÓRICO**

Em dezembro de 2005 o Prof. Dr. Miguel Barbero Marcial, Diretor da Unidade de Cirurgia Cardíaca Pediátrica solicita parecer do Conselho Diretor do Instituto do Coração HCFMUSP “a respeito da possibilidade de realizar transplante de coração em criança portadora de hipoplasia do coração esquerdo, utilizando como doador criança anencefálica”. O procedimento havia sido autorizado pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e Ministério da Saúde, mas, frente às divergência jurídicas que cercam a questão, a equipe de transplante cardíaco, apenas, realizaria o transplante com a anuência da direção do InCor.

Embora o solicitante afirme em sua carta que o procedimento foi autorizado pelos órgãos competentes do Ministério da Saúde e Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, os documentos oficiais anexados não trazem esta informação de maneira clara. O documento do Ministério da Saúde, datado de 13 de janeiro de 2005, afirma que “esta coordenação-geral do Sistema Nacional de Transplantes considera que, em conformidade com a Lei vigente, não é possível admitir a anencéfalo como cadáver, e declara improcedente, a doação de órgãos em caso de anencefalia, e a realização de captação de órgãos nesses casos, em território nacional, salvo após parada cardíaca irreversível ou falência de todo o encéfalo, caracterizando situação de doação de órgãos de cadáver.”. O documento do Sistema Estadual de Transplante da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, emitido por seu coordenador em 08 de dezembro de 2005 e encaminhado ao InCor, parece corroborar posição do Ministério da Saúde ao afirmar que “esta Central de Transplantes recebeu em 13/01/05, o ofício CGSNT/DAE/MS nº 023 do Sistema

Nacional de Transplante orientação quanto ao doador anencéfalo". O referido documento é o que foi supra-citado e não autoriza a utilização de doador anencéfalo. O documento emitido pela Secretaria da Saúde menciona a resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.752/04 que regulamenta o uso de órgãos retirados de doador anencéfalo.

Esta Resolução, anexa ao pedido, autoriza, desde que consetindo pelos pais, o uso de órgãos e/ou tecidos do anencéfalo, após seu nascimento. O fundamento para esta autorização é o entendimento do anencéfalo como "natimorto cerebral (por não possuírem os hemisférios cerebrais)", como consta em dos considerandos do referido documento do Conselho Médico.

Os documentos anexos que dão conta da autorização conseguida pelo senhor Rafael Paim Cunha, pai da criança que necessitava do transplante, são notícias veiculadas pela Internet.

O Conselho Diretor do InCor tomou conhecimento do pedido e da documentação a ele anexa em 15 de dezembro de 2005 e decidiu "em princípio não avaliar o procedimento sem antes submeter a documentação a um parecer jurídico".

A assessoria jurídica do InCor opina que "por cautela, nada obsta também a iniciativa institucional de ingressar com medida judicial pertinente, com a finalidade de assentar autorização específica para o procedimento pretendido, a qual merecerá inclusive apreciação do Ministério Público.". Acrescenta, ainda, que "dada a magnitude e repercussão que o assunto representa, recomendamos também sua apreciação pela Comissão de Bioética deste Hospital

O encaminhamento a esta Comissão ocorreu em 03 de janeiro de 2006, por meio de solicitação de parecer do diretor clínico do HCFMUSP, sendo designados o parecerista e revisor na sessão de 23 de fevereiro de 2006.

#### **PARECER DA RELATORA:**

O primeiro ponto que deve ficar claro é que está em discussão o uso de órgãos de anencéfalo nascido e cuja doação conta com autorização dos pais, já que esta é a situação que demandou a consulta à Comissão de Bioética e os pareceres neste âmbito, sem cair em casuísmo, devem ser deliberados caso a caso, a fim de se poder analisar as circunstâncias e especificidades de cada situação. É desnecessário ponderar que a deliberação envolvendo interrupção de gestação requereria outras considerações de natureza técnica, ética e legal que confeririam outros nuances ao cenário em questão. Da mesma forma, em consonância com a trajetória desta comissão, não se faz necessário retomar a essencialidade do respeito à autonomia dos pacientes ou seus responsáveis e a acolhida devida ao desejo de doar manifesto pelos pais de uma criança com anencefalia. Neste sentido, é oportuno mencionar o que afirmam Kipper e Hossne (1998) no volume 6 da Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina: "a vontade do casal – de doar os órgãos de seu filho anencéfalo, após o nascimento, para transplante -, esse desejo, merece todo o respeito e acolhida possíveis. Serão irrelevantes, para essa acolhida, as razões do casal (benemerência, realização pessoal, etc.), razões essas com as quais cada um de nós poderá, ou não, concordar."

As questões que se interpõem na situação em análise são de natureza técnica e ética incluindo, no primeiro caso, os pontos relativos à adequação e aplicabilidade dos atuais critérios para determinação de morte encefálica aos casos de anencefalia; viabilidade dos órgãos e tecidos; demanda de órgãos de crianças; oferta de doador nesta condição; o sofrimento causado pela manutenção da vida até a retirada dos órgãos; custos e financiamento. Quanto a natureza ética, o cerne parece estar na consideração moral devida às crianças com anencefalia, que não terão possibilidade alguma de uma vida relacional e, mesmo a vida biológica, manter-se-á por tempo bem reduzido, já que este diagnóstico prenuncia uma situação de impossibilidade de vida prolongada após o nascimento, considerados os atuais níveis de desenvolvimento científico. É claro que este parecer não tem a pretensão de esgotar esta discussão, abarcando toda sua amplitude. O que se quer é apontar os pontos principais do encontrado na literatura pertinente; do discutido, preliminarmente, pela Comissão e do exposto pelos expertos em transplante e neurologia consultados nas reuniões.

Quanto a demanda de órgãos, em crianças, o tamanho do órgão é um fator a mais a limitar a oferta. Os potenciais doadores seriam crianças e a morte nesta faixa etária deve-se a uma doença ou a maus tratos, asfixia perinatal, cirurgias, afecções perinatais e outras que, igualmente, inviabilizam a doação dos órgãos. O anencéfalo, apesar de sua grave má formação, dispõe de órgãos viáveis para o transplante, desde que se lhe ofereça suporte vital para que sua condição, antes da morte, não se deteriore a ponto de causar hipoxemia nos outros órgãos.

Neste sentido vale citar novamente Kipper, que em artigo referido anteriormente afirma: “Na maioria dos países ocidentais, o critério de morte é morte encefálica, que presume a cessação total e irreversível de todas as funções cerebrais. Ao usarmos recém-nascidos anencefálicos como doadores estaremos utilizando órgãos de pessoas vivas, independentemente do seu nível de consciência ou expectativa de vida. Nesse caso, a decisão de doar os órgãos é legitimamente dos pais, por procuração. Mas a decisão por procuração só é legítima se visa aos melhores interesses da pessoa representada. Sacrificar alguém com o único objetivo de beneficiar outro é imoral.”. A despeito de concordarmos, ou não, com a afirmação acerca da imoralidade de sacrificar uma criança sem chance alguma de vida para oferecer possibilidade de vida a outra, o que fica claro é que temos uma questão técnica que nos remete a uma polêmica ética.

Diego Gracia, bioeticista espanhol, afirma que boa parte das pendências éticas na clínica surge por questões técnicas mal resolvidas. Parece este o caso, entretanto, a questão técnica não fica mal resolvida por limitação técnica do serviço ou equipes, mas pelo atual estado da arte, incluindo aqui a questão legal. O critério de morte encefálica é um critério de lesão de tronco cerebral e o anencéfalo tem tronco cerebral. Assim, o anencéfalo pode ser doador de órgãos como qualquer pessoa, sob os mesmos critérios para ser declarado morto e se tornar doador cadáver. Seria simples não fosse a dificuldade para a determinar a morte encefálica em um anencéfalo, em que pese o quão parece paradoxal aguardar a morte encefálica de uma bebe anencéfalo, como afirma Segre (1998). Vários países aceitam a apenas os aspectos clínicos como critério de morte

encefálica. No Brasil, há exigência de exames complementares, como arteriografia, eletroencefalograma, cintilografia de fluxo. Mas de modo geral, pondera Kipper (1998) "não há discrepância entre o diagnóstico clínico e o diagnóstico complementar, quer dizer, quando clinicamente o neurologista caracteriza aquele paciente como morto, ele usualmente é também considerado morto nos exames complementares". Neste sentido vale assinalar, salvo engano de parte desta relatora, houve discrepância entre os consultores *ad hoc* ouvidos pela comissão, com o neurologista afirmando a possibilidade de se aplicar aos anencéfalos os critérios atuais de morte encefálica definidos na Resolução do CFM e o especialista em transplante deixando claro que isto não seria possível. Talvez um estivesse se referindo a questão clínica e outro aos exames complementares. De qualquer forma, como afirma Antonio Carlos Mendes (1998) "a síntese de tudo é o problema da morte encefálica.". Pondera este advogado que "se caracterizar morte encefálica presumo não haverá nenhum problema, é quase consensual a decisão da possibilidade de doação de órgãos.". Sem querer reduzir a questão, parece que é ponto chave para podermos acolher o desejo dos pais de doador e receptor, sem mencionar a disponibilidade da equipe e serviço em realizar o procedimento, discutir a questão de novos critérios para a definição de morte encefálica.

Côncio desta necessidade o Conselho Federal de Medicina emitiu resolução mencionada no resgate histórico dos fatos. Entretanto, parece partir de um pressuposto equivocados de que morte encefálica e anencefalia seriam sinônimos, ao considerar o feto anencéfalo como natimorto. Este equívoco pode ser visto no âmbito técnico, pois a OMS define como natimorto o feto com mais de 500 g de peso e que não tem evidências de vida depois de nascer. Ora se a criança com anencefalia respira, mama e esboça movimentos isto não pode ser considerado como ausência de evidência de vida após o nascimento. Ainda neste sentido convém considerar definição da Classificação Internacional de Doenças que trata natimorto como óbito fetal tardio, ou seja, o óbito ocorrido antes da expulsão ou extração do corpo materno de um produto de concepção. Também parece não ser este o caso do anencéfalo. "Natimorto cerebral" mais bem soa como um arranjo semântico, ainda que bem intencionado com vistas a resolver questão polêmica, já que os critérios atuais para determinação de morte são difíceis de serem aplicados aos anencéfalos e esperar a parada cardíaco-respiratória pode comprometer a viabilidade dos órgãos para doação, pois é bem conhecido que a medida em que o tempo passa diminuem muito as possibilidades de se dispor de órgãos viáveis para transplante. Este fato foi bem discutido por ocasião da entrevista com o especialista em transplante na reunião da Comissão.

É bom destacar que se toma como pressuposto neste parecer a condição humana do anencéfalo, de maneira contrária não faria sentido discutir os critérios para determinação de morte e retirada de órgãos. Considerar o anencéfalo como ser humano parece o pensamento mais hegemônico, embora não único. Até mesmo quando o CFM assume-o, em sua Resolução, como natimorto está por trás deste entendimento, parece-nos, o pressuposto de que o anencéfalo é ser humano, pois não parece razoável, ou usual, considerar "natimorto" um agrupamento de células.

Como dissemos, considerar o anencéfalo como ser humano não é unânime. Assim opina Schramm (1998) “é preciso dizer que existe uma diferença substantiva entre um feto anencéfalo e um indivíduo que, por alguma razão, teve morte encefálica. No primeiro caso, nunca houve de fato um indivíduo que em algum momento de sua vida pode conceber-se e ser concebido como indivíduo em vida relacional, quer dizer, nunca houve de fato uma pessoa, nem potencial (visto que a potencialidade implica que ela se atualize em algum momento, o que está excluído *a priori* pela condição de anencéfalo, como nos ensina o diagnóstico baseado em critérios neurológicos), no segundo caso, ao contrário, esta característica já existiu e se perdeu.”.

Porém, com Fabri (1998) concordamos que “sem receios, podemos admitir que os critérios de humanização do ser humano têm raiz nos diferentes momentos culturais da humanidade e de seus contextos. Critérios baseados nas informações sobre o próprio feto; critérios ideológicos e interpretativos do ser humano; critérios oriundos de uma consideração de conflitos situacionais. (...) Mas a validade de tais critérios deve ser examinada constantemente pela ética, pois esta não se compõe simplesmente de moralidades estabelecidas. Em nosso tempos, uma tendência é buscar na razão instrumental os critérios para quando e como ‘humanizar’. Isto leva a conferir valor e dignidade ao ser humano, pelo crivo de sua funcionalidade, eficiência, utilidade, previsão de duração de vida. Vidas sem tais perspectivas são descaracterizadas e descartadas. O ser humano seria um instrumento dispensável quando já não servisse.”.

O autor apresenta uma contraproposta que nos parece vir ao encontro do propósito da bioética como proposto por Potter ao ponderar que este novo campo do conhecimento não é simplesmente uma tarefa cognitiva, mas uma empreitada para o espírito humano, em cuja estrutura de pensamento que a suporta subjaz um discurso que visa garantir os interesses de grupos e indivíduos socialmente vulneráveis:

“Uma contraproposta é colocar o ser humano anencéfalo na rede de relações simbólicas que superam as meras eficiências instrumentais. Fruto de uma gestação biológica humana, coloca-se no contexto de um ser humano em formação. Seus graves limites não legitimam sua destruição ou a utilização de seus órgãos, pois nele se adensam significados humanos que levam a respeitá-lo em seus próprios limites. Respeitá-lo, assim, é respeitar a nossa própria condição em suas potencialidades e limitações, pois, em última análise, não temos bases suficientemente sólidas para separar os fetos e os neonatos anencéfalos das origens e processos comuns da formação de nosso próprio ser.”.

Se o anencéfalo é ser humano, goza de dignidade. Dignidade, como afirma Junges (1999) não é apenas uma categoria antropológica, expressa também um conteúdo ético e levanta exigências neste sentido. A dignidade não se refere a uma natureza abstrata, etérea, mas a seres concretos, situados historicamente, com suas possibilidades e limites sociais e biológicos. Cada ser humano, nos lembra o autor, “é pessoa por ser um indivíduo único e insubstituível”. A dignidade não admite privilégios ou privações, pois não é atributo outorgado e sim qualidade inerente do ser humano, uma qualidade axiológica que não admite mais ou menos. É um *a priori* ético comum a todos os

seres humanos que serve para incluir a todos e não para excluir alguns que não interessam. O autor destaca que "em sua significação praxica, a categoria ética de dignidade tem uma orientação preferencial para aqueles cuja dignidade humana está desfigurada ou diminuída na sua expressão. Neste sentido, ajuda, por um lado, a corrigir possíveis reducionismos aos quais o ser humano pode ser submetido, por outro, a orientar a ação para a meta da humanização."

No caso do anencéfalo a desfiguração anatômica, as limitações funcionais, relacionais e a ausência de possibilidades de vida prolongada podem obscurecer, por vezes, o reconhecimento da dignidade humana nestes seres. É preciso caminhar com prudência e sabedoria nestes casos para não se decidir por critérios utilitaristas, por mais bem intencionados que possam parecer.

Negar a alguém, especialmente os mais fracos, seu direito a vida sob alegação de que não é pessoa parece-nos voltar, como pondera Junges (1999), a mesma "discussão bizantina do início da colonização em que se perguntava se o índio e o negro eram ou não pessoas, com o intuito de escravizá-los e discriminá-los em seus direitos inalienáveis."

A situação é complexa e temos que cuidar para não cair na perplexidade. Então, assumindo a provisoriamente em nossos discernimentos éticos aplicados a situação, que rumos apontar? Das discussões prévias a este parecer mantidas pela comissão e das leituras feitas, parece claro que urge uma discussão de novos critérios para definição de morte dos anencéfalos que, sem lhes impor sofrimento, trato indigno ou lançar mão de critérios meramente utilitários, também não imponha situação de indignidade a quem precisa do transplante para concretizar suas possibilidades de vida. Entretanto, esta questão requer tempo e não parece ser passível de solução em curto prazo ou do âmbito exclusivo desta comissão. Fica aqui o indicativo da urgência desta discussão.

Assim, considerando que a retirada de órgãos de doadores cadáveres, incluindo-se fetos e crianças, vem sendo mais aceita pela sociedade, a alternativa de ação menos polêmica e que parece ser a possível para o momento, é a que admite a realização do transplante, desde que autorizado pelos pais de doador e receptor, quando sobrevier a morte do anencéfalo. Esta, na impossibilidade de aplicação dos critérios para definição de morte encefálica com a realização dos exames complementares exigidos, e na ausência de outros critérios, como a suficiência do diagnóstico clínico de morte encefálica, seria reconhecida quando da parada cardíaco-respiratória, ainda que se corra o risco de inviabilizar o uso dos órgãos. Esta condição, é claro, deveria ser esclarecida para os pais no processo de consentimento de doação e transplante dos órgãos.

Cabe aqui ponderar, tendo em vista o reconhecimento da dignidade humana da vida do anencéfalo, que, da mesma forma que não se pode abreviar ainda mais sua vida, também não se deve prolongá-la com emprego de medidas extraordinárias. Como afirma Fabri "duvido que se houvesse recursos técnicos para tanto, eticamente devêssemos fazer esforços para prolongar a vida de um neonato anencéfalo. Como também, seria eticamente inaceitável, se houvesse meios, prolongar sua vida para torná-lo um banco de órgãos em disponibilidade. Isto significa que há um

respeito por sua condição humana, e ao mesmo tempo uma acolhida a sua morte previsível e admissível.”.

Segre e Hossne, discutindo o uso de tecido fetal para transplante, alertam que “consideram-se inaceitáveis as práticas, realizadas em alguns centros médicos, inclusive no Brasil, em que se mantém em vida feto inviável, artificialmente, com o objetivo único de preservar a integridade dos tecidos a serem transplantados”.

Depois das considerações deste parecer e tímidos passos que foi possível caminhar parecem evidentes as considerações de Potter de que a bioética é antes de tudo o fruto vagaroso de uma ampla consulta dialogal das várias correntes culturais ou religiosas no intuito de elaborar algum consenso acerca da avaliação criteriosa que deve distinguir as inovações que convém incentivar e as práticas que parecem desaconselháveis ou intoleráveis para a saúde presente e futura das populações da Terra ou para a dignidade das pessoas. Além disto, considera que os entendimentos bioéticos têm alcance político, mas não devem se contentar com mais regulamentações, ainda que sejam necessárias e devam ser cuidadosamente preparadas e pensadas. Os regulamentos promulgados têm de ser implementados, vigiados, fiscalizados, sancionados, ora para manter a ordem social, ora para fazê-la progredir, na direção de melhor qualidade de vida para todos.

Estas ponderações parecem-me pertinentes e prudenciais para balizar a continuidade de nossas discussões nesta situação.

#### **PARECER EM REVISÃO:**

Trata-se, como consta do bem elaborado parecer da Profa. Elma Zoboli, de 31-7-06, do uso de órgãos de anencéfalo nascido, mediante autorização dos pais.

Alguns pontos básicos resultaram firmados:

(1) A condição humana do anencéfalo

Acrescentamos: o anencéfalo porta vida e vida, conforme José Afonso da Silva, é “um processo (processo vital), que se instaura com a concepção (ou germinação vegetal), transforma-se, progride, mantendo sua identidade, até que muda de qualidade, deixando, então, de ser vida para ser morte. Tudo que interfere em prejuízo deste fluir espontâneo e incessante contraria a vida”. (“Curso de Direito Constitucional Positivo”, Ed. Malheiros, S. Paulo, 2006, p. 197). A Constituição Federal, artigo 5º, garante a inviolabilidade do direito à vida.

(2) Se o anencéfalo é ser humano, goza de dignidade.

(3) “Dignidade da pessoa humana” é um dos fundamentos do Estado Brasileiro, conforme artigo 1º, III da Constituição Federal, a ser observado soberanamente, por todos.

(4) Urge uma discussão de nossos critérios para a definição de morte dos anencéfalos (“que, sem lhes impor sofrimento, trato indigno ou lançar mão de critérios meramente utilitários, também não imponha situação de indignidade a quem precisa do transplante para concretizar suas possibilidades de vida. Entretanto, esta questão requer tempo e não parece ser passível de

solução em curto prazo ou do âmbito exclusivo desta Comissão. Fica aqui o indicativo da urgência desta discussão”).

Defrontam-se, nesta situação, as dignidades de dois seres humanos. Haveria uma “escala de valores” a observar? Parece-nos que não.

(5) “A alternativa de ação menos polêmica e que parece ser a possível para o momento, é a que admite a realização do transplante, desde que autorizado pelos pais de doador e receptor, quando sobrevier a morte do anencéfalo. Esta, na impossibilidade de aplicação dos critérios para definição de morte encefálica com a realização dos exames complementares exigidos, e na ausência de outros critérios como o suficiência do diagnóstico clínico de morte encefálica seria reconhecida quando da parada cardio-respiratória, ainda que se corra o risco de inviabilizar e uso dos órgãos. Esta condição, é claro, deveria ser esclarecida para os pais no processo de consentimento de doação e transplante dos órgãos”.

Manifestamo-nos de acordo, portanto, com os pontos básicos supra elencados do R. Parecer sob apreciação, com as observações que acrescentamos, salvo melhor juízo.

#### **EM CONCLUSÃO:**

Dadas as peculiaridades do anencéfalo conforme exposto, a retirada de órgãos para doação mediante consentimento dos pais ou responsável legal, poderá ser feita após a parada cárdio-respiratória.

---

Profa. Elma Pavone Zoboli

Relatora

Membro da CoBi

---

Profa. Dra. Maria Garcia

Revisora

Membro da CoBi

Aprovado em sessão de 14.12.2006 da CoBi.

/vcn