

Crítérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança: uma análise bioético-jurídica do caso Charlie Gard

Kalline Carvalho ELER*

Larissa Almeida DEL LHAMO**

Maria Eduarda Rodrigues GONÇALVES***

RESUMO: O presente artigo tem como objetivo principal discutir os critérios comumente empregados nas tomadas de decisão sobre os cuidados em saúde da criança. Nesse sentido, após abordar os direitos dos pais em relação às decisões quanto aos cuidados dos seus filhos, passa-se a analisar os critérios para essa decisão substituta, sendo dado enfoque ao critério da vontade e preferências, critério dos melhores interesses e critério de não sofrer danos significativos. Ao final, é feita uma análise bioético-jurídica do caso Charlie Gard. Este trabalho é de cunho teórico e fundamenta-se nas investigações de Eler e Moschella e nos estudos de Goold, Hering e Auckland. A partir da análise dos critérios empregados para decidir casos complexos envolvendo crianças pequenas em estados de saúde graves e irreversíveis, sustentou-se pela prevalência do critério dos melhores interesses por ser aquele que se encontra em maior consonância com os direitos humanos da criança e com o modelo do cuidado centrado na criança.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados em saúde; criança; direitos dos pais; melhores interesses; danos significativos.

SUMÁRIO: 1. Introdução; – 2. Direitos e responsabilidades dos Pais: os decisores *prima facie* sobre cuidados em saúde da criança; – 3. Critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança; – 3.1. O critério da vontade e preferências; – 3.2. O critério dos melhores interesses; – 3.2.1. Críticas ao critério dos melhores interesses: o crescente movimento em prol do critério de não sofrer danos significativos; – 4. Caso Charlie Gard: a excepcionalidade da intervenção estatal na esfera familiar; – 5. Considerações finais; – Referências.

TITLE: *Criteria for Decision-Making on Child Health Care: a Bioethical-Legal Analysis of the Charlie Gard Case*

ABSTRACT: *This paper aims to analyze the criteria commonly used in medical decision-making on behalf of children. In this sense, after addressing parental rights, we move on to analyze the criteria for this substitute decision-making, focusing on the criteria of will and preferences, the criteria of best interests and the criteria of harm threshold. Finally, a bioethical-legal analysis is made of the Charlie Gard case. It is theoretical research based on the theoretical framework formulated by Eler, Moschella and the studies of Goold, Hering and Auckland. At the end, it was argued that the best interest criterion must prevail because it is the one most in line with the child's human rights and the child-centered care model.*

KEYWORDS: *Health care; child; parental rights; best interests; significant harms.*

CONTENTS: 1. Introduction; – 2. Rights and responsibilities of Parents: *prima facie* decision makers regarding child health care; – 3. Criteria for decision-making on child health care; – 3.1. The criterion of will and preferences; – 3.2. The best interest criterion; – 3.2.1. Criticism of the best interest criterion: the growing movement in favor of the criterion of not suffering significant harm; – 4. Charlie Gard case: the exceptionality of state intervention in the family sphere; – 5. Final considerations; – References.

* Professora de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF. Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB). Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Coordenadora do Observatório Direitos dos Pacientes da UFJF.

** Graduanda em Direito pela Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF. Pesquisadora do Observatório Direitos dos Pacientes.

*** Graduanda em Direito pela Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF. Pesquisadora do Observatório Direitos dos Pacientes.

1. Introdução

O cuidado pediátrico moderno é praticado em um ambiente no qual se observa uma maior taxa de sobrevivência de crianças nos extremos da viabilidade de vida em decorrência, principalmente, do surgimento de novas terapias destinadas ao seu prolongamento. No entanto, apesar dos avanços bem divulgados da ciência médica, continua sendo uma verdade incômoda o fato de que, a despeito do uso tecnologia mecânica invasiva para manter uma criança viva, a perspectiva de uma "cura" significativa ainda permanece sendo um sonho.

As decisões mais difíceis enfrentadas pelas famílias e pelos profissionais de saúde tendem a surgir nessa lacuna entre a possibilidade de manter a vida com suporte intensivo de órgãos, fazendo uso de terapias experimentais, ou de ter um tratamento mais realista, paliativo que ofereça a perspectiva de recuperação com uma qualidade de vida aceitável.

Especialmente nos casos críticos, quando se discute a questão da duração ou da qualidade de vida como sendo o mais importante, torna-se perceptível que as decisões sobre cuidados em saúde não são, fundamentalmente, decisões médicas ou decisões clínicas. Essas decisões normalmente envolvem questões de valores, sobre o que é importante na vida, sobre o que é uma vida boa e como fazer essa vida florescer.

Assim, a retirada da ventilação mecânica nas situações consideradas “medicamente fúteis”, em que o tratamento intensivo provavelmente representa um fardo sem benefícios realistas, tem historicamente produzido o maior número de casos de conflito de alto nível, como exemplificado pelos casos recentes de Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup, no Reino Unido, envolvendo crianças pequenas em estado de saúde grave e irreversível.

Esses casos trazem à tona a seguinte questão: Como respeitar a pluralidade de valores da família em uma sociedade democrática ao tomar decisões sobre tratamentos de saúde e, ao mesmo tempo, assegurar a responsabilidade comum de proteção das pessoas vulneráveis das quais se incluem as crianças?

Para responder a essa pergunta, torna-se imprescindível abordar os critérios que devem nortear as tomadas de decisão substitutas nos cuidados em saúde da criança. Diferentemente do paciente adulto que, ao tomar decisões sobre sua saúde, não precisa demonstrar as razões pelas quais veio a decidir de determinada forma, os pais, sendo os

decisores substitutos, precisam decidir conforme alguns critérios. No mesmo sentido, tendo em vista a prerrogativa decisional dos pais, qualquer intervenção judicial que venha, eventualmente, a anular a decisão dos pais sobre cuidados dos seus filhos, somente será legítima se estiver fortemente embasada. Diante desse quadro, o presente artigo aborda os critérios para as tomadas de decisão sobre cuidados em saúde da criança.

No que diz respeito às crianças que conseguem formular seus próprios pontos de vista, é, primeiramente, apresentado o critério da vontade e preferências que está de acordo com o direito à participação da criança previsto no art.12 da Convenção Sobre os Direitos da Criança – CDC, adotada em 20 de novembro de 1989, pela Assembleia Geral das Nações Unidas.

Esse critério tem sido harmonizado com o critério dos melhores interesses, de modo que, sempre que possível, a perspectiva da criança há que ser utilizada como um dos instrumentos para determinar seu melhor interesse.

A expressão melhores interesses ganhou relevância internacional a partir da adoção da CDC. Trata-se do maior tratado de Direitos Humanos em vigor que introduziu, pela primeira vez, uma perspectiva centrada na criança no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos ao reconhecer que as crianças podem ter interesses diferentes dos pais e que seus melhores interesses devem ser sempre tomados com primazia.

No entanto, especialmente, a partir da disputa judicial envolvendo o Great Ormond Street Hospital (GOSH) e os pais do bebê Charlie, que alcançou as instâncias da Corte Europeia de Direitos Humanos, a manutenção desse critério foi posta em discussão. Sob o argumento de se tratar de um critério subjetivo que desrespeita a autoridade *prima facie* dos pais, foi proposto o emprego do critério de não sofrer danos significativos. Assim, as decisões dos pais sobre tratamentos de saúde dos seus filhos somente poderiam ser anuladas se colocassem em sério risco a criança, resultando em grave prejuízo para sua saúde.

Tendo em conta o escopo deste estudo e por se tratar de uma pesquisa teórica cujo procedimento metodológico ancora-se em referenciais relevantes para seu tópico de investigação,¹ empregou-se como marco as formulações de Eler² que analisou os direitos

¹ Organizing Academic Research Papers: Theoretical Framework. Disponível em: library.sacredheart.edu/. Acesso em 06 mar. 2024.

² ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

humanos da criança nos cuidados em saúde, de Moschella³ que dissertou sobre direitos dos pais e autonomia da criança, e de Goold, Herring e Auckland⁴ que organizaram uma coleção de artigos inspirados no caso Charlie Gard, reunindo uma variedade de experiências e pontos de vista sobre onde deve ser estabelecido o limite para a intervenção judicial: no critério dos melhores interesses ou no critério de não sofrer danos significativos.

A investigação ora desenvolvida também se sustenta no Comentário Geral No.12: Direito da criança à participação e no Comentário Geral No.14: Direito da criança de ter os seus melhores interesses tomados em consideração primordial elaborados pelo Comitê Sobre os Direitos da Criança. A adoção desses comentários justifica-se, pois constituem a jurisprudência internacional dos direitos humanos e o Comitê corresponde a um órgão de direitos humanos, sendo o responsável por oferecer compreensão adequada dos conteúdos de direitos humanos das crianças e das suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral.

Por fim, com o intuito de ilustrar a temática trabalhada, é feita uma análise do caso Charlie Gard que evidencia o dilema entre os critérios, aqui apresentados. O caso pode ser entendido como uma excepcionalidade da intervenção estatal que acendeu o debate sobre a legitimidade de um tribunal impedir, com base no critério dos melhores interesses, os pais de transferirem seu filho para outro hospital a fim de buscar a realização de tratamento experimental. Nota-se que, em nenhum momento, os pais exigiram da equipe médica a realização do tratamento experimental, ao contrário, tão-somente solicitaram a transferência do seu filho para um hospital nos Estados Unidos. A questão de fundo, então, ultrapassa o tratamento em si, e toca no ponto central, a saber a autonomia dos pais em decidir sobre cuidados em saúde dos seus filhos quando há um leque de opções disponíveis.

O presente artigo se encontra estruturado em três partes: a primeira versa sobre os direitos e as responsabilidades dos pais no cuidado de uma criança; a segunda elenca os critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança; e a terceira encerra com a análise bioético-jurídica do caso Charlie Gard.

³ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 21-72.

⁴ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018.

2. Direitos e responsabilidades dos Pais: os decisores *prima facie* sobre cuidados em saúde da criança

A mudança da concepção da criança como mero objeto de direito para um sujeito de direito, dotado de sua própria dignidade e autonomia, é um marco crucial na evolução dos direitos humanos da criança, especialmente evidenciado pela ratificação da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) pelo Estado brasileiro em 1990.⁵ Essa nova forma de perceber a criança tem ressoado em debates que almejam garantir à criança um desenvolvimento com proteção e qualidade de vida, colocando em pauta uma questão central antiga: quem está mais qualificado para decidir o que é melhor para a criança à medida que ela amadurece? O Estado, influenciado pelo resquício da noção feudal de *parens patriae*, na qual o monarca detinha poder e responsabilidade para com os cidadãos, especialmente os vulneráveis;⁶ ou os pais, como os principais responsáveis pelo progresso e bem-estar de seus filhos? Essa dicotomia se estende ao âmbito dos cuidados em saúde, levantando debates éticos sobre o direito à autonomia dos pais em decidir sobre cuidados em saúde dos seus filhos quando há um leque de opções disponíveis e, em contrapartida, o dever do Estado de proteger seus cidadãos, garantindo seu bem-estar.

Para explorar essa discussão, em primeiro lugar, é fundamental examinar o conceito de “pais” e os deveres que lhes são atribuídos. O termo “pais” abrange aqueles que detêm responsabilidades parentais, implicando, por conseguinte, o dever primordial de proteger a criança contra danos.⁷ Esses deveres decorrem do fato de que os responsáveis representam, do ponto de vista da criança, o relacionamento mais próximo e duradouro por natureza.⁸ Assim sendo, o vínculo estabelecido entre pais e filhos constitui o cerne da conexão mútua, sendo ambos insubstituíveis.⁹ Do mesmo modo que nenhuma outra criança pode substituir as memórias e a conexão única com seu filho, nenhum outro adulto, além dos pais, pode proporcionar o mesmo nível de proteção e de afeto. Espera-se, portanto, que os pais conheçam seus filhos melhor do que qualquer outra pessoa e se encarreguem de seu cuidado diário.¹⁰

⁵ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 2.

⁶ GOOLD, Imogen; AUCKLAND, Cressida; HERRING, Jonathan. *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children: A Comparative Perspective*. New York: Bloomsbury Publishing, 2020, p. 117.

⁷ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.27 e 33.

⁸ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 37.

⁹ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 34.

¹⁰ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p. 29.

Dessa maneira, considerando, portanto, que o relacionamento entre pais e filhos é uma complexa teia de vínculos moldada por características individuais e experiências compartilhadas, a dependência inerente nessa relação confere aos pais uma obrigação especial e intransferível de zelar pela segurança e bem-estar da criança.¹¹ Esse dever de proteção pode se manifestar de diversas formas, por exemplo, desde a prevenção de acidentes domésticos até a promoção de um ambiente emocionalmente estável e seguro para o desenvolvimento saudável da criança. Nessa medida, a CDC¹² é clara ao estabelecer, no seu artigo 5, o dever do Estado em respeitar a autonomia decisional dos pais:

Os Estados Partes devem respeitar as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou, quando aplicável, dos membros da família ampliada ou da comunidade, conforme determinem os costumes locais, dos tutores legais ou de outras pessoas legalmente responsáveis pela criança, para proporcionar-lhe instrução e orientação adequadas, de acordo com sua capacidade em evolução, no exercício dos direitos que lhe cabem pela presente Convenção.

Analogamente, também esclarece o artigo 18 do mesmo diploma legal:¹³

Os Estados Partes devem envidar seus melhores esforços para assegurar o reconhecimento do princípio de que ambos os pais têm obrigações comuns com relação à educação e ao desenvolvimento da criança. Os pais ou, quando for o caso, os tutores legais serão os responsáveis primordiais pela educação e pelo desenvolvimento da criança. Sua preocupação básica será a garantia do melhor interesse da criança.

Tendo o exposto, é evidente que os pais detêm uma autoridade primária sobre seus filhos para tomar decisões relacionadas à sua criação, devido à obrigação especial e direta de cuidar delas até que possam assumir a responsabilidade por si mesmas.

A autoridade dos pais é reconhecida pela CDC e essa autoridade é natural e original, isto é, não convencional ou derivativa da autoridade maior da comunidade política sobre os seus membros. Assim, as crianças pertencem, ou seja, são membros das suas famílias de forma direta e imediata, enquanto (até a idade adulta) pertencem indiretamente à comunidade política, através da mediação de seus pais. O que isto implica é que, embora os pais e o Estado tenham ambos, por exemplo, autoridade de cuidado e autoridade educacional, essa autoridade não está no mesmo plano ou visa exatamente os mesmos objetivos. Pelo

¹¹ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 33.

¹² UNICEF. *Convention on the rights of the Child*. Disponível em: www.unicef.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

¹³ UNICEF. *Convention on the rights of the Child*. Disponível em: www.unicef.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

contrário, a autoridade parental é primária e visa diretamente o bem-estar geral da criança, enquanto a autoridade do Estado, na maioria dos aspectos, é indireta e subsidiária à dos pais.

Portanto, os direitos que os pais detêm em relação aos cuidados dos seus filhos está fundamentado nas obrigações inerentes à relação pais-filhos e na autoridade parental pré-política. A linguagem dos pais é a do *dever*, isto é, pais tomam decisões pelos seus filhos porque são primariamente responsáveis. A lógica, aqui, é a da responsabilidade e não, essencialmente, a dos direitos. Além disso, são os pais que arcam com o ônus e com as consequências da decisão, por isso, existe tolerância para que os pais tomem decisões, muitas vezes não tão ótimas, conforme seus recursos e capacidades, o que inclui capacidades emocionais, físicas, psicológicas, financeiras, e outras.¹⁴

Não se deve supor, contudo, que, na defesa da autonomia decisória dos pais, a família exerça um controle arbitrário sobre a criança.¹⁵ Não obstante os pais sejam os decisores *prima facie* sobre cuidados em saúde da criança, em algumas circunstâncias o Estado encontra-se legitimado para intervir na esfera familiar e substituir a decisão dos pais. Nesse ponto, uma nova questão crucial precisa ser adequadamente respondida para evitar interferências arbitrárias: quais são os critérios e os contextos que justificam essa substituição estatal?

Discutir o limite adequado entre o espaço familiar privado com autonomia decisional, neste artigo especificamente sobre cuidados em saúde da criança, e a autoridade do Estado para intervir nas questões relacionadas à saúde da criança é fundamental porquanto no centro do debate está uma criança vulnerável.

Nesse sentido, é importante reiterar que as crianças não devem ser tratadas como objetos de posse, nem pelos pais, nem pelo Estado, mas sim reconhecidas como sujeitos de direitos que, em um primeiro momento, necessitam de proteção e cuidado enquanto se desenvolvem psicologicamente, cognitiva, social e moralmente até que possam assumir responsabilidades decisoriais por si mesmas.¹⁶

A partir dessa ótica, alguns critérios são apresentados como fundamento para as tomadas de decisão sobre cuidados em saúde da criança.

¹⁴ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 53-61.

¹⁵ QUENNERSTEDT, Ann. Balancing the Rights of the Child and the Rights of Parents in the Convention on the Rights of the Child. *Journal of Human Rights*, v. 8, n. 2, 2009, p. 172.

¹⁶ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 115-116.

3. Critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança

3.1. O Critério da vontade e preferências

A fim de compreender o critério da vontade e preferências no processo de tomada de decisão, é preciso, primeiramente, reconhecer o marco estabelecido pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Este instrumento, destinado a proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, foi ratificado pelo Brasil em 2009 através do Decreto n.º 6.949, estabelecendo uma base normativa fundamental para que pessoas com deficiência assumam o papel de protagonistas em suas próprias vidas. Uma de suas contribuições mais significativas foi a instituição do critério da vontade e preferência em seu artigo 12, ao exigir dos Estados que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências das pessoas com deficiência:¹⁷

4. Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa.

Nesse ínterim, o exame dos conceitos de “vontade” e “preferência”, torna ainda mais evidente a relevância deste critério. Em primeira análise, a palavra “vontade” pode ser entendida como uma manifestação das crenças pessoais, valores, compromissos e visão¹⁸ do que constitui uma vida boa para o indivíduo,¹⁹ profundamente enraizados. Por outro lado, a “preferência” reflete uma inclinação atualmente mantida, na qual certa opção é priorizada em detrimento de outras.²⁰

¹⁷ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral da ONU em dezembro de 2006.*

¹⁸ SZMUKLER, George. “Capacity”, “best interests”, “will and preferences” and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, v. 18, n. 1. Londres, 2019, p. 38.

¹⁹ ALBUQUERQUE, A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. p. 85.

²⁰ SZMUKLER, George. “Capacity”, “best interests”, “will and preferences” and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, v. 18, n. 1. Londres, 2019, p. 38.

O critério da vontade e preferências fundamenta-se, então, na proteção da autonomia pessoal,²¹ reconhecendo que os desejos representam a identidade e valores do sujeito e podem ser notados de várias formas, não necessariamente exigindo uma expressão vocalizada. Essas inclinações podem ser apresentadas em comportamentos, expressões faciais ou outras formas de comunicação não verbal, mais facilmente interpretadas por aqueles que mantêm relações próximas e têm familiaridade com a pessoa.²² Todavia, em estados no qual não é possível determinar a vontade e a preferência para uma situação específica, é importante recorrer à boa-fé na interpretação do que a pessoa poderia escolher, a fim de impedir que uma decisão substituta seja tomada por valores e crenças externos,²³ ou, noutra medida, considerar a posição padrão dos direitos humanos relevantes como guia para a medida a ser tomada.²⁴

Essa consideração atenta aos interesses de um determinado indivíduo resulta em uma ferramenta útil ao pensar no cuidado das crianças na área da saúde. Isso porque, conforme explicitado no art.5º da CDC, as crianças possuem uma capacidade evolutiva intrínseca que pode ser promovida pelos adultos, gradualmente e mediante estímulos, fazendo surgir habilidades, conhecimentos, compreensões e competências para que elas venham a interagir melhor com realidade que as envolve²⁵. Dessa forma, ainda que a criança não tenha total domínio, por exemplo, da escrita e da leitura, ela conseguirá se expressar respondendo aos estímulos externos de outras maneiras, como por meio do próprio choro. Assim, no contexto dos cuidados em saúde, especialmente por envolver algo tão íntimo quanto corpo da criança, é crucial que pais e profissionais de saúde envolvam a criança no processo de tomada de decisões para apreenderem sua perspectiva quanto à enfermidade, os sofrimentos e os anseios resultantes.²⁶

Nessa medida, a CDC reconhece o direito à participação da criança no seu artigo 12:²⁷

Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

²¹ ALBUQUERQUE, A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. p. 85.

²² ALBUQUERQUE, A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. p. 86.

²³ ALBUQUERQUE, A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. p. 86.

²⁴ SZMUKLER, George. "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, v. 18, n. 1. Londres, 2019, p. 39.

²⁵ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 114.

²⁶ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 119.

²⁷ UNICEF. *Convention on the rights of the Child*. Disponível em: www.unicef.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional.

Com efeito, isso cria para o profissional de saúde o dever de promover a participação da criança, procurando formas para incluí-la no próprio cuidado em reconhecimento à sua autodeterminação em desenvolvimento.²⁸

O direito à participação não implica em ser o responsável final pela decisão, sendo realizado em maior ou menor grau conforme a maturidade da criança, ou seja, conforme suas capacidades evolutivas da criança (art. 5º, CDC). Dessa forma, não há limite de idade para a criança engajar-se em seus cuidados.

Segundo o Comitê Sobre os Direitos da Criança,²⁹ as crianças, incluindo crianças pequenas, devem ser incluídas nos processos de tomada de decisão, de maneira consistente com suas capacidades em evolução. Devem receber informações sobre os tratamentos propostos e seus efeitos e resultados, inclusive em formatos apropriados e acessíveis às crianças com deficiência.

Observa-se que existe uma estreita relação entre as capacidades evolutivas da criança e seu direito à participação, visto que seu envolvimento em questões que a afetam é o meio pelo qual a criança encontra caminhos para promover sua personalidade e maturidade.³⁰ O direito da criança de participar decorre, portanto, do reconhecimento de seu potencial para formular opiniões sobre uma variedade de assuntos relacionados a ela, as quais devem ser consideradas sempre respeitosamente.³¹ Com isso, torna-se fundamental estabelecer um ambiente propício para que os profissionais de saúde comuniquem diretamente às crianças, em linguagem apropriada, as informações relacionadas a sua condição de saúde e possíveis tratamentos. Ademais, devem garantir suas opiniões sejam genuinamente consideradas, incentivando-as a confirmar, recusar ou sugerir novas alternativas, conforme sua capacidade de compreensão.

²⁸ ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Revista Iberoamericana de Bioética*, n. 9, 2019, p. 5.

²⁹ COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. General Comment n.º. 12. *The right of the child to be heard*. Disponível em: www.refworld.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

³⁰ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 116.

³¹ ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Revista Iberoamericana de Bioética*, n. 9, 2019, p.8.

Na conjuntura atual, embora o critério da vontade e preferência não seja explicitamente empregado no âmbito das decisões sobre saúde da criança, o Comitê sobre os Direitos da Criança, frequentemente, faz referência a expressões como “preferências”, “desejos”, “vontade” e “opinião” ao tratar o direito à participação e o direito de ter suas capacidades evolutivas consideradas. Além disso, vale ressaltar que o próprio Relator Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência reconheceu o uso desse critério em relação às crianças, ao explicar que “a vontade e as preferências da criança devem ser sempre respeitadas, bem como suas capacidades evolutivas levadas em consideração”.³² Esse entendimento reforça, mais uma vez, a identificação da criança como um sujeito ativo de direitos e não apenas como um objeto que meramente observa passivamente o mundo ao seu redor.³³

Conclui-se que, embora a criança não possa assumir a responsabilidade final da decisão em razão do seu estado natural de amadurecimento progressivo, é nodal que as tomadas de decisão sobre sua saúde, primariamente realizadas pelos pais, incorporem o critério da vontade e preferência de modo que a participação da criança nos assuntos afetos ao seu estado de saúde se torne uma realidade. Isso significa que a criança não deve apenas ser ouvida, mas também ter a oportunidade de contribuir ativamente nas decisões que lhe dizem respeito, mesmo que gradualmente, para viabilizar, não apenas seu desenvolvimento autônomo, mas o sucesso terapêutico. Quanto a esse ponto, várias pesquisas apresentadas por Eler atestam que crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentem-se mais angustiadas, pois além de não terem abertura para discutir seus sentimentos, imaginam que a doença é tão grave que ninguém é capaz de lhes falar a verdade; são internadas com maior frequência e apresentam um aumento nos sintomas de depressão.

O critério da vontade e preferência sempre será sempre conjugado com o critério dos melhores interesses, mas, obviamente, especialmente nos casos envolvendo neonatos e crianças pequenas, irá predominar o critério dos melhores interesses.

3.2. O Critério dos melhores interesses

O critério dos melhores interesses está previsto no art. 3 (1) da CDC e tem sua origem no instituto do direito britânico denominado de *parens patrie*, caracterizado pelo contexto

³² UNITED NATIONS. *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, 2016, UNHRC UN Doc A/HRC/31/62, par. 36. Disponível em www.ohchr.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

³³ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020, p. 116.

em que o Estado assumia a responsabilidade de indivíduos que tinham sua capacidade jurídica limitada — no caso em questão, os menores de idade.³⁴

Destaca-se que, diante de sua importância, o critério dos melhores interesses foi inserido por diversos Estados em suas Constituições, uma vez que reflete um direito fundamental da criança, o qual deve ser garantido. No cenário brasileiro, o critério encontra-se disposto no art. 227 da Constituição Federal de 1988, sendo denominado como “princípio da prioridade absoluta”.

Esclarece-se que, embora neste artigo seja tratado como critério para tomada de decisão sobre saúde das crianças, a expressão melhores interesses significa tanto critério para tomada de decisão substituta envolvendo criança; quanto um princípio para adequada interpretação dos direitos da CDC; quanto um direito, pois o Comitê sobre os Direitos da Criança³⁵ dispõe que toda decisão que afete uma criança deve ser tomada a partir daquilo que constitui os seus melhores interesses. Assim, a criança tem o direito de ter os seus melhores interesses resguardados, o que significa dizer que esses melhores interesses criam uma obrigação ampla que abarca todos os atores públicos e privados que trabalham com crianças, nos quais se incluem os profissionais da saúde. Segundo Eler:

O conceito do melhor interesse da criança é complexo e o seu conteúdo deve ser determinado caso a caso. É através da interpretação e da aplicação do art. 3º, parágrafo 1, em conformidade com as outras disposições da Convenção, que o legislador, juiz, autoridade administrativa, social ou educativa poderão densificar o conceito e dele fazer o uso adequado. O conceito é, portanto, flexível e adaptável (parágrafo 32).³⁶

Apesar da previsão do critério dos melhores interesses na CDC, sua interpretação e aplicação estão longe de ser simples. Por essa razão, os melhores interesses da criança somente serão adequadamente definidos a partir da análise do caso concreto em questão.

A intervenção dos tribunais quando se trata dos cuidados em saúde da criança concentra-se, especialmente, em casos nos quais os profissionais de saúde e um ou ambos os pais

³⁴ GOOLD, Imogen; AUCKLAND, Cressida; HERRING, Jonathan. *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children: A Comparative Perspective*. New York: Bloomsbury Publishing, 2020, p. 117

³⁵ COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILDREN. *General Comment n.º. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)*. Disponível em: www2.ohchr.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

³⁶ ELER, Kalline. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

discordam quanto ao curso de ação a ser tomado em relação ao tratamento da criança.³⁷ Essa intervenção ocorre também, comumente, nas situações em que os profissionais são relutantes ou incapazes de fornecer tratamento sem a autorização do Tribunal.³⁸ Nesse contexto, em um primeiro momento, é possível afirmar que, ao decidir sobre o caminho mais apropriado em relação a um tratamento específico, o objetivo primordial do Estado é buscar os melhores interesses da criança,³⁹ ou seja, determinar qual é a decisão que melhor assegura bem-estar em todos os aspectos para a criança.

No entanto, é importante ressaltar que o que aparenta ser melhor sob a perspectiva exclusiva do médico e da equipe de saúde pode não ser necessariamente a mais adequada para a criança ou para os pais, quando considerados outros fatores além da saúde e dos interesses clínicos, especialmente os impactos pessoais no contexto social da criança, em seu convívio familiar e comunitário.⁴⁰

As decisões sobre uma criança acabam afetando todos os membros da família e isso requer dos pais fazer o balanceamento adequado de todos os interesses envolvidos para, então, se chegar à decisão final. Dessa forma, o fato de os pais serem obrigados a exercer a sua autoridade de acordo com os melhores interesses da criança nem sempre resulta em uma resposta única e certa para uma decisão específica, existindo certo espectro para que os pais possam tomar as decisões conforme seu julgamento do que sejam os melhores interesses.

Há, assim, o que se convencionou na literatura de zona de discricionariedade parental (ZPD), um instrumento ético para lidar com desacordos entre pais e profissionais de saúde quanto ao cuidado a ser ofertado para uma criança, especialmente quando os pais recusam a ação recomendada ou solicitam um tratamento desaconselhado.⁴¹

Considerando que a criança não pertence ao Estado e que, em uma sociedade democrática, há de se ter cautela para evitar a imposição de visões particulares do que seja o melhor interesse da criança, a ZPD propõe que, inexistindo evidências claras para apoiar determinada perspectiva, podem existir decisões “sub-ótimas” que expressam os valores pessoais dos pais ou os interesses dos toda a família. Isso ocorre porque, da mesma forma que seria impraticável para um juiz supervisionar as decisões cotidianas

³⁷ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.51.

³⁸ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.12.

³⁹ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.15.

⁴⁰ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.19.

⁴¹ GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016, p.2.

dos pais, também seria impossível ele apresentar um conhecimento detalhado da vida da criança, como os seus responsáveis, para formar a melhor escolha considerando todos os aspectos de sua vida.⁴² Dessa forma, desde que a decisão tomada não venha a prejudicar a criança, há liberdade para os pais decidirem de acordo com os seus valores e contexto familiar.⁴³

Com efeito, a avaliação dos melhores interesses da criança não significa automaticamente melhor interesse médico ou clínico. O critério deve abarcar questões de bem-estar clínico, mas, igualmente, necessidades físicas e emocionais da criança, a perspectiva da criança e dos pais, os riscos e efeitos colaterais do tratamento ou da sua suspensão e outras. Portanto, a definição dos melhores interesses depende de uma análise global da vida e dos contextos nos quais a criança está inserida.

Por integrar diversas perspectivas no que concerne a ser o mais adequado para o bem-estar da criança, a abordagem dos melhores interesses é a que melhor coaduna com o modelo Cuidado Centrado na Criança — CCC. Trata-se de um modelo relativamente recente que busca situar a criança e seus interesses no centro das ações dos profissionais de saúde, além de incluí-la como participante no seu cuidado e no processo de tomada de decisão. O CCC reconhece a criança enquanto titular de direitos que se aplicam aos cuidados em saúde, resgatando sua centralidade no cuidado ao reconhecer que suas necessidades e seus interesses podem ser distintos dos seus responsáveis.⁴⁴ Assim, o CCC apresenta-se como um modelo radical exigindo que os interesses da criança sejam, prioritariamente, o ponto de partida para o planejamento e para a provisão de cuidados.

A despeito disso, considerando que o critério dos melhores interesses implica em um conceito aberto que não oferece imediatamente solução conclusiva para os dilemas éticos envolvendo os cuidados pediátricos, surgiu, especialmente no Reino Unido, um movimento liderado por pais, que tiveram suas decisões sobre os cuidados em saúde dos seus filhos suspensas, a favor da substituição do critério dos melhores interesses para o critério de não sofrer danos significativos.

⁴² ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p.30.

⁴³ GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016, p. 2.

⁴⁴ ELER, K.; BREDER, M.; ALBUQUERQUE, A. *Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família*. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. Disponível em: www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/. Acesso em 08 mar. 2024.

3.2.1. Críticas ao critério dos melhores interesses: o crescente movimento em prol do critério de não sofrer danos significativos

O critério de não sofrer danos significativos, enquanto critério para balizar as tomadas de decisão em saúde das crianças, passou a ser defendido, principalmente no Reino Unido, em razão de casos⁴⁵ envolvendo divergências entre os pais da criança e os médicos sobre o curso dos cuidados em saúde da criança. Essas divergências resultaram em decisões judiciais que, em sua grande maioria, foram favoráveis às recomendações da equipe de saúde.

Diante do quadro de insatisfação generalizada dos pais que sentiram sua esfera familiar privada e sua autonomia decisional violadas, surgiu um movimento crescente em prol do respeito à autoridade dos pais sobre cuidados em saúde dos seus filhos, resultando em fortes críticas ao critério dos melhores interesses, tradicionalmente adotado pelos Tribunais.

O principal argumento tangencia a falta de objetividade do critério dos melhores interesses que abre margem para a desconsideração arbitrária do direito dos pais à privacidade familiar e de exercer autoridade sobre seus filhos. Assim, tendo em vista que a avaliação dos melhores interesses da criança envolve uma série de fatores que acabam ocasionando maiores disputas entre pais, profissionais de saúde e advogados, tem sido sustentado que se um risco de dano grave e real não puder ser demonstrado pela equipe de saúde, então, não há razão suficiente para anular a decisão dos pais.⁴⁶

Além do argumento quanto à transparência e à precisão do critério do dano significativo, alega-se também que esse critério é o que melhor gera tolerância e respeito aos valores dos pais. Nesse sentido, os defensores do critério de não sofrer danos significativos concluem que, embora imperfeito, esse critério permite que, primeiramente, os pais tomem decisões sobre a continuidade ou a suspensão do tratamento da criança de acordo com o contexto de sua própria família, seus próprios valores e seu conhecimento acerca do seu filho. Igualmente, sustentam que esse critério fornece proteção para a criança ao limitar o arbítrio dos pais no ponto em que a decisão tomada coloca a criança em risco de sofrer danos graves.

⁴⁵ Os casos mais famosos envolveram decisões sobre os cuidados de Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup, todos bebês que sofreram danos cerebrais catastróficos e irrecuperáveis.

⁴⁶ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p. 60.

Isso sugere uma nova perspectiva para analisar a intervenção dos tribunais na proteção da criança, especialmente no que concerne aos seus cuidados em saúde. Segundo o critério de não sofrer danos significativos, a única justificativa legítima para a intervenção direta e coercitiva dos tribunais na esfera da privacidade familiar seria somente nos casos envolvendo abuso e negligência,⁴⁷ ou seja, quando os pais falham em fornecer os cuidados mínimos esperados, expondo a criança a um risco inaceitável de dano em comparação com o que seria razoavelmente esperado em circunstâncias semelhantes.⁴⁸ Esse princípio encontra respaldo no artigo 19 da CDC:⁴⁹

Os Estados Partes devem adotar todas as medidas legislativas, administrativas, sociais e educacionais apropriadas para proteger a criança contra todas as formas de violência física ou mental, ofensas ou abusos, negligência ou tratamento displicente, maus-tratos ou exploração, inclusive abuso sexual, enquanto a criança estiver sob a custódia dos pais, do tutor legal ou de qualquer outra pessoa responsável por ela.

Sob essa ótica, se os profissionais de saúde, individualmente ou em conjunto com comitês éticos, concluírem que seguir os desejos dos pais pode acarretar um dano significativo à criança, eles têm a obrigação de resistir a essa abordagem.⁵⁰ Nesse ponto de divergência entre pais e profissionais de saúde, o Estado teria legitimidade para intervir e suspender a decisão dos pais, caso ficasse demonstrado que essa decisão é danosa ao bem-estar da criança

Portanto, o risco potencial de dano é o ponto limite em que o Estado deve intervir para proteger os mais vulneráveis, ou seja, é o ponto em que a determinação do valor da vida exige mais vozes para explorar o que deve ser feito pela criança. Esse tipo de intervenção fundamentado no risco de dano significativo é reputado o mais benéfico por ter o menor impacto possível na autonomia dos pais.⁵¹

Na mesma direção, os defensores da ZPD argumentam que grande parte da parentalidade ocorre dentro dos limites entre causar danos e maximizar o bem-estar da criança e que os pais, rotineiramente, tomam decisões que não necessariamente atendem aos melhores interesses dos seus filhos, mas são consideradas boas o suficiente no

⁴⁷ MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 41.

⁴⁸ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p. 32.

⁴⁹ UNICEF. *Convention on the rights of the Child*. Disponível em: www.unicef.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

⁵⁰ GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016, p. 3.

⁵¹ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p. 37.

contexto global das necessidades, recursos e desejos da família. De modo pragmático, os autores sublinham que o cuidado de uma criança exige tempo e recursos financeiros, sendo possível que na sua realidade de vida, muitos pais tenham que se comprometer em algumas das decisões que tomam por seus filhos para atender aos interesses conflitantes de outros membros da família e equilibrar as demandas e os recursos existentes.⁵² Dessa forma, apenas se a decisão for reputadamente prejudicial, os profissionais de saúde poderão recusar a fornecer o tratamento solicitado que consideram desnecessário, ou aplicar o procedimento que julgam clinicamente necessário.⁵³

Não obstante as críticas apresentadas, este artigo sustenta que a abordagem tradicional do critério dos melhores interesses é suficiente e apropriada para nortear divergências envolvendo os cuidados em saúde das crianças.

Primeiramente, não é verdade que esse critério desconsidera os valores dos pais nas decisões sobre cuidados críticos de uma criança. Pesquisas empíricas⁵⁴ demonstram que os profissionais de saúde geralmente tentam equilibrar a autonomia dos pais, as necessidades dos pais e o bem-estar da criança ao formarem suas conclusões sobre o melhor curso de tratamento para uma criança enferma. Dessa forma, a perspectiva dos pais é normalmente respeitada em uma grande extensão na prática dos cuidados em saúde da criança. Além disso, o próprio Comitê Sobre os Direitos da Criança⁵⁵ dispõe que um dos fatores para avaliar os melhores interesses é a opinião e os sentimentos dos pais. Portanto, considerando que são poucos os casos em que há divergência e que são apresentados aos tribunais, não é necessário mudar o parâmetro de decisão.

Acrescenta-se, ainda, que o critério de não sofrer danos significativos padece do mesmo problema do critério dos melhores interesses no que diz respeito à sua delimitação e à sua definição. O que define um dano? Dano físico? Emocional? Grave dano significa perder a vida? Sentir dor? Verifica-se, então, que a substituição de critérios não resolve em definitivo as questões complexas sobre cuidados em saúde das crianças, porquanto o conceito de “dano significativo” é, igualmente, subjetivo e apresenta volatilidade, sendo influenciado pelo contexto familiar, questões culturais e religiosas presentes na situação,

⁵² TAYLOR, Rachel. Parental Decisions and Court Jurisdiction: Best Interests or Significant Harm? In: Goold I, Herring J, Auckland C, editors. *Parental Rights, Best Interests and Significant Harms Medical*. Oxford: Hart; 2019. p. 49–68.

⁵³ GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016, p. 3-4.

⁵⁴ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018.

⁵⁵ COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. General Comment n.º. 12. *The right of the child to be heard*. Disponível em: www.refworld.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

o que pode dificultar sua aplicação direta, especialmente nos casos envolvendo terminalidade de vida de crianças.⁵⁶

A mudança de critérios, portanto, em termos práticos gera pouca diferença real, pois o critério de não sofrer danos significativos já está contido no critério dos melhores interesses da criança. Observa-se que os profissionais de saúde geralmente não buscam a intervenção judicial até que estejam realmente preocupados com a saúde da criança; entendendo que a criança será prejudicada se forem obrigados a ceder aos desejos dos pais. Os casos complexos são levados ao Judiciário porque tangenciam a consciência do profissional que não sabe como agir em determinado ponto de conflito haja vista que está sendo solicitado a fazer algo que acredita não atender aos melhores interesses da criança, além de ser moralmente um engano, por ser danoso.

Por fim, reitera-se que a conclusão em prol da manutenção do critério dos melhores interesses de forma alguma retira o poder decisório dos pais em relação a seus filhos menores: sua autoridade continua presente, devendo ser respeitosamente considerada. Pelos motivos já anteriormente apresentados, os pais são os decisores *prima facie* sobre a vida dos seus filhos. Não obstante, há casos excepcionais em que determinada decisão precisará ser revista para assegurar a primazia dos interesses da criança.

Um significativo caso analisado a seguir apresenta o embate entre os critérios dispostos. Trata-se do caso envolvendo o bebê Charlie Gard, criança de 11 meses, diagnosticada com uma doença neurológica e que levou a uma disputa judicial no Tribunal, entre seus pais e a equipe de saúde do Hospital Great Ormond Street, em 2017.

4. Caso Charlie Gard: a excepcionalidade da intervenção estatal na esfera familiar

Para tornar mais concreto os temas trabalhados, apresenta-se, agora, o caso do bebê Charlie Gard que trouxe bastante repercussão, especialmente, na sociedade britânica, colocando em discussão o critério dos melhores interesses como parâmetro legítimo para intervenção estatal nas situações envolvendo cuidados em saúde da criança.

No ano de 2017, o mundo se viu diante da complexidade dessa questão com a batalha judicial travada entre os pais de Charlie Gard e os profissionais do Great Ormond Street

⁵⁶ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018, p.6.

Hospital (GOSH), que alcançou a Divisão de Família da Alta Corte de Justiça no Reino Unido. Charlie, ainda recém-nascido, foi diagnosticado com a rara síndrome de depleção de DNA mitocondrial, uma condição progressiva e fatal que o deixou incapaz de mover os braços e as pernas ou de respirar sem assistência, afetando também seu coração, fígado e rins, além de resultar em convulsões frequentes.⁵⁷ Diante dessa doença considerada incurável, seus pais optaram por buscar uma terapia experimental com nucleosídeos.⁵⁸ O GOSH, onde a criança até então recebia tratamento, inicialmente concordou em tentar a terapia. Entretanto, após uma série de convulsões que resultaram em danos cerebrais graves do paciente, o GOSH considerou qualquer tratamento adicional como fútil e optou por recomendar cuidados paliativos, o que contrariava a vontade dos genitores.⁵⁹ Na esperança de que o novo tratamento pudesse melhorar a condição de Charlie, os pais optaram por prosseguir com a tentativa da terapia nos Estados Unidos, o que resultaria na substituição da equipe médica responsável pelo cuidado de Charlie e em sua transferência de Londres para outro país.⁶⁰

À vista disso, em fevereiro de 2017, o GOSH solicitou à Alta Corte de Justiça do Reino Unido que tomasse uma decisão sobre, entre outras coisas, se era legal e no melhor interesse de Charlie, que seus médicos fornecessem apenas cuidados paliativos e se era legal, e de acordo com os melhores interesses de Charlie, não se submeter à terapia de nucleosídeos, considerando que as medidas e os cuidados adotados eram mais compatíveis com a manutenção da dignidade de Charlie.⁶¹

Observa-se que os pais não estavam forçando a equipe médica a realizar o tratamento experimental; eles apenas solicitaram a transferência do seu filho para um hospital nos Estados Unidos. Assim, não houve exatamente um impasse entre os profissionais de saúde e os pais, pois eles tinham outro médico disposto a fornecer a terapia para Charlie. Além disso, não se tratava da impossibilidade do hospital de oferecer tratamento sem apoio judicial, porquanto os pais não estavam exigindo o GOSH a tratá-lo, não tão somente pedindo transferência do filho para outro local.⁶²

⁵⁷ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 2-3.

⁵⁸ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 2-3.

⁵⁹ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 2-3.

⁶⁰ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 2-3.

⁶¹ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 2-3.

⁶² GOOLD, Imogen; AUCKLAND, Cressida; HERRING, Jonathan. *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children: A Comparative Perspective*. New York: Bloomsbury Publishing, 2020, p. 119.

Portanto, a questão fundamental que não pode deixar de ser percebida não era o tratamento em si, mas a autonomia dos pais em decidir sobre cuidados em saúde dos seus filhos quando há um leque de opções disponíveis, ou seja, a autonomia dos pais em avaliar os melhores interesses dos seus filhos. Especificamente neste caso, os pais avaliaram que, mesmo que não fosse possível reverter o dano estrutural no cérebro de Charlie, havia uma chance de melhora da sua condição de saúde que não poderia ser descartada.⁶³

O processo se estendeu por três instâncias até a Suprema Corte britânica, além da Corte Europeia de Direitos Humanos e, em todas as instâncias, a decisão foi no sentido de que a transferência da criança para um hospital em outro país não estava de acordo com seus melhores interesses. Por outro lado, a suspensão de tratamentos invasivos e a aplicação da abordagem dos cuidados paliativos estaria em consonância com os melhores interesses da criança. Assim, o futuro dos cuidados em saúde de Charlie foi determinado desconsiderando a vontade dos pais, embora o Tribunal tenha reconhecido que, em regra, os pais são as pessoas que se encontram na melhor posição para compreender os melhores interesses dos seus filhos em um sentido mais abrangente que não se restringe aos aspectos clínicos.⁶⁴

O contexto mencionado provocou uma forte discussão na sociedade britânica e boa parte da população, comovida pela história dos pais de Charlie, entendeu que o Tribunal, ao apoiar a decisão do GOSH de proibir a transferência de um paciente para buscar uma terapia que o hospital não planejava oferecer, excedeu sua competência ao definir quais seriam os “melhores interesses” da criança.⁶⁵

Portanto, a decisão final de que seria do melhor interesse de Charlie receber apenas cuidados paliativos, pautada na ideia de que, em “questão de lei, o controle predominante é conferido ao Tribunal”⁶⁶ como encarregado de proferir um julgamento imparcial e promover o bem-estar da criança, foi recebido pela população em geral como uma grande intrusão na estrutura familiar. Isso violaria os direitos fundamentais à vida, à proteção contra tratamento desumano ou degradante, e ao respeito pela vida privada, conforme

⁶³ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 3-4.

⁶⁴ ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007, p. 19.

⁶⁵ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018, p. 2.

⁶⁶ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 5.

estabelecido, respectivamente, nos artigos 2, 3 e 8 da Convenção Europeia dos Direitos Humanos.⁶⁷

No julgamento na Corte Europeia de Direitos Humanos, os pais de Charlie alegaram que sua decisão em buscar um tratamento alternativo viável, só poderia ser anulada se restasse demonstrado que a terapia com nucleosídeos, provavelmente, causaria um dano significativo à criança.⁶⁸

Nessa perspectiva, sustentaram o respeito à Zona de Discricionariedade Parental (ZPD), anteriormente explicada. Essa “zona” representaria um espaço no qual o Tribunal não poderia interferir nas decisões dos pais para seus filhos até que um risco de dano surgisse, ou seja, ainda que a decisão não representasse plenamente a satisfação dos melhores interesses da criança, essa decisão “suficientemente boa” deveria ser respeitada por não causar prejuízos significativos à criança.⁶⁹ Essa argumentação, entretanto, não foi aceita.

Diante desse quadro, os pais de Charlie lançaram um movimento buscando a reforma da legislação inglesa com o objetivo de substituir o critério dos melhores interesses pelo critério de não sofrer danos significativos. Assim, no dia 1º de maio de 2018, lançaram a campanha em prol da aprovação “Lei de Charlie”. Em síntese, além de propor uma revisão da definição em torno dos “melhores interesses”, a lei visa assegurar o acesso precoce à mediação em caso de desacordo sobre o tratamento proposto para uma criança e o acesso ao prontuário, incluindo dados brutos dos registros médicos, bem como e garantir que as famílias que atravessam tempos difíceis nos cuidados em saúde de uma criança sejam devidamente apoiadas. Esse apoio abarca tanto o aconselhamento sobre ética e direitos parentais, segundas opiniões independentes e assistência jurídica para evitar que as famílias sejam sobrecarregadas por uma representação legal dispendiosa e venham a depender de financiamento de grupos de interesse externos.

Ainda, o projeto busca impedir que casos envolvendo divergências sobre o cuidado de crianças gravemente enfermas sejam decididos nos tribunais. Esses casos passariam a ser resolvidos, primeiramente, pelas comissões de ética clínica em todos os hospitais do Serviço de Saúde Nacional do Reino Unido (NHS). Dessa forma, a Lei de Charlie

⁶⁷ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018, p. 2.

⁶⁸ European Court of Human Rights. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision, 2017, p. 5-6.

⁶⁹ GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016, p. 2.

protegeria os direitos dos pais, restringindo o envolvimento do Tribunal aos casos em que houvesse risco de danos significativos para a criança.⁷⁰

Tendo em conta o caso apresentado, é importante ponderar, todavia, que, embora o critério do dano significativo surja como uma alternativa à abordagem dos melhores interesses, que aparenta permitir a tolerância e o espaço para discordâncias nas diferentes opiniões sobre cuidados em saúde da criança, esse critério, como sinalizado anteriormente, também padece das mesmas limitações conceituais encontradas no critério dos melhores interesses. Em primeira análise, a definição do que constitui um “dano significativo” é frequentemente subjetiva e influenciada pelo contexto familiar, pela cultura pessoal e pelas crenças religiosas, o que pode dificultar sua aplicação objetiva em casos clínicos.⁷¹

Além disso, a crítica de que o critério dos melhores interesses exclui a perspectiva dos pais não se sustenta, pois em uma grande extensão, na prática dos cuidados em saúde da criança, essa perspectiva normalmente é respeitada, sendo poucos os casos em que há divergência e que são apresentados aos tribunais.

A mudança também será contra produtiva e trará impactos negativos na vida emocional dos pais. Afirmar que os pais pretendem causar um dano grave ao seu filho por uma decisão específica tem uma conotação muito mais pejorativa do que simplesmente constatar que a decisão dos pais não está em consonância aos melhores interesses da criança.⁷² O impacto da mudança de critério na vida dos pais, portanto, seria muito grande e isso poderia minar sua confiança.

Por fim, a mudança em termos práticos gera pouca diferença real, porquanto o critério de não sofrer danos significativos já está contido no critério dos melhores interesses da criança.

Embora este artigo sustente a manutenção do critério dos melhores interesses tal como consagrado na CDC, é imprescindível reconhecer que a abordagem da ZDP tem o papel importante de enfatizar que, em uma sociedade democrática, há espaço para um legítimo desacordo no que tange ao melhor curso de ação sobre cuidados em saúde da criança.

⁷⁰ CHARLIE GARD FOUNDATION. Disponível em: www.thecharliegardenfoundation.org/.

⁷¹ AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018, p. 6.

⁷² AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018, p. 6.

Existem muitas decisões difíceis sobre cuidados em saúde com a criança que precisam ser tomadas, e algumas delas envolvem questões para as quais há espaço para um desacordo razoável.

Assim, a questão inicial abordada sobre a autoridade parental na decisão sobre cuidados em saúde dos seus filhos, a avaliação da equipe de saúde e a legitimidade da intervenção estatal demanda um ajuste fino entre as diversas perspectivas apresentadas para que, ao final, o objetivo comum seja alcançado: garantir uma vida digna para a criança que padece de uma enfermidade incurável.

5. Considerações finais

O debate acerca dos critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança tem gerado discussões acaloradas, especialmente quando se trata de bebês e crianças pequenas com problemas de saúde irreversíveis que debilitam gravemente sua vida. Nessas situações, os pais quase sempre estão angustiados e lutando por seus filhos. Da mesma forma, a equipe de saúde também encontra-se envidando todos os esforços possíveis para salvar a vida da criança de uma forma que não ocasione seu sofrimento desnecessário.

Ocorre que, quando divergências entre pais e profissionais de saúde surgem sobre o curso de ação a ser tomado, faz-se necessário recorrer à intervenção judicial e, nesse ponto, adentra-se em uma esfera da vida que, de outra forma, seria privada.

Os casos difíceis que desafiam os tribunais a traçar a linha de intervenção na esfera familiar não são, essencialmente, disputas sobre fatos ou sobre o melhor tratamento a ser providenciado, mas sobre valores ou crenças. Existem diferentes partes envolvidas na avaliação do melhor curso de ação para promover o bem-estar da criança, e mesmo que essas partes concordem sobre a condição atual da criança, seu diagnóstico e seu prognóstico, elas podem discordar, profunda e irreconciliavelmente, em seus julgamentos sobre a vida que essa criança poderia ter no futuro, isto é, se seria melhor ou pior seguir determinado curso de ação, ou suspender esse curso. Exatamente nisso reside a dificuldade da decisão judicial, pois, de um lado, há o dever de respeitar a pluralidade de valores dos pais e, por outro lado, o dever de proteger os vulneráveis.

Embora se reconheça que decisões complexas sobre cuidados em saúde da criança não sejam decisões apenas sobre sua saúde em si, mas sobre valores, é nodal eleger os critérios que irão nortear essas decisões.

Sendo assim, em primeiro lugar, este artigo destacou que a tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança deve privilegiar o exercício da autonomia decisional dos pais que cumprem seus deveres de salvaguarda em relação à criança, prezando pelo seu bem-estar e sua existência enquanto sujeito de direitos. A autonomia parental deve ser respeitada ao máximo porque os pais se encontram em uma posição privilegiada na relação com a criança que os permite saber suas preferências subjetivas e balancear suas necessidades com a realidade da família. Os pais conseguem situar as necessidades da criança no contexto mais abrangente da família, ao mesmo tempo, em que estão profundamente comprometidos em alcançar o seu bem-estar.

Dessa forma, em geral, os pais são os melhores decisores sobre cuidados em saúde da criança, entretanto, podem estar tão comprometidos fisicamente, emocionalmente, psicologicamente e desesperados por esperança que não conseguirão, adequadamente, decidir de forma a melhor atender o bem-estar da criança.

Diante de tal contexto, este artigo apresentou os critérios que devem ser empregados para respaldar as decisões sobre cuidados em saúde da criança. Inicialmente, na medida que seja possível perquirir a vontade e preferências da criança, esse critério deverá ser aplicado. Com efeito, o critério da vontade e preferências é o primeiro critério a ser observado para a Tomada de Decisão Substituta. Ressalta-se que isso não significa que a criança será a responsável pela decisão final, antes representa a consideração da perspectiva da criança sobre sua própria condição de saúde e sua participação no processo de cuidado.

Em caso de bebês e recém nascidos, não é possível aplicar o critério da vontade e preferência e, nesse contexto, dois critérios têm sido levantados: o critério dos melhores interesses, consagrado em 1989 na CDC e incorporado na maioria das legislações dos países, e o critério de não sofrer danos significativos que ganhou maior atenção após a repercussão dos casos envolvendo os bebês Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup, no Reino Unido.

Ao final, após a apresentação dos pontos fortes e frágeis dos critérios supracitados e a análise do caso Charlie Gard, conclui-se pela manutenção do critério dos melhores interesses, pois, esse critério respeita os direitos humanos da criança, promove o cuidado centrado na criança e é construído em torno de perspectivas variadas que incluem seriamente a opinião dos pais. Assim, existe tolerância para que os pais tomem decisões conforme seus recursos e capacidades. No entanto, a perspectiva dos pais apenas não

pode ser determinante na definição dos melhores interesses sobre cuidados em saúde da criança. A situação deve ser interpretada a partir da ótica da qualidade de vida da criança, do seu sofrimento e da sua dor.

O critério dos melhores interesses se faz ainda mais crucial nos casos complexos envolvendo suspensão de suporte vital de crianças com prognóstico limitado e para os quais os tratamentos experimentais não oferecem nenhuma chance de sobrevivência que não seja por um curto período de tempo. Portanto, embora se reconheça que existem situações extremamente complexas, isso não significa que o critério dos melhores interesses não é relevante, apenas que é mais difícil de aplicar. A decisão final tem que ser a que melhor produz resultados para a criança porque é ela a única cuja voz não é ouvida.

Referências

ALBUQUERQUE, A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

AUCKLAND, Cressida; GOOLD, Imogen. Defining the Limits of Parental Authority: Charlie Gard, Best Interests and the Risk of Significant Harm Threshold. *Law Quarterly Review*, v. 2018, n. 134, 2018.

COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. General Comment n°. 12. *The right of the child to be heard*. Disponível em: www.refworld.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILDREN. *General Comment n°. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)*. Disponível em: www2.ohchr.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

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

ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Revista Iberoamericana de Bioética*, n. 9, 2019.

ELER, K.; BREDER, M.; ALBUQUERQUE, A. *Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família*. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. Disponível em: www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/. Acesso em 08 mar. 2024.

ELLISTON, Sarah. *The best interests of the child in healthcare*. New York: Routledge, 2007.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Charles GARD and Others Against the United Kingdom. Application no. 39793/17. First section, decision.

GILLAM, Lynn. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, v. 11, n. 1, 2016.

GOOLD, Imogen; AUCKLAND, Cressida; HERRING, Jonathan. *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children: A Comparative Perspective*. New York: Bloomsbury Publishing, 2020.

MOSCHELLA, Melissa. *To whom do children belong?: parental rights, civic education, and children's autonomy*. New York: Cambridge University Press, 2016, p. 21-72.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral da ONU em dezembro de 2006*.

ORGANIZING ACADEMIC RESEARCH PAPERS: Theoretical Framework. Disponível em: library.sacredheart.edu/. Acesso em 06 mar. 2024.

QUENNERSTEDT, Ann. Balancing the Rights of the Child and the Rights of Parents in the Convention on the Rights of the Child. *Journal of Human Rights*, v. 8, n. 2, 2009.

SZMUKLER, George. “Capacity”, “best interests”, “will and preferences” and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, v. 18, n. 1. Londres, 2019.

UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, 2016, UNHRC UN Doc A/HRC/31/62, par. 36. Disponível em www.ohchr.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

UNICEF. *Convention on the rights of the Child*. Disponível em: www.unicef.org/. Acesso em 09 fev. 2024.

Como citar:

ELER, Kalline Carvalho; DEL LHANO, Larissa Almeida; GONÇALVES, Maria Eduarda Rodrigues. Critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança: uma análise bioético-jurídica do caso Charlie Gard. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a. 13, n. 3, 2024. Disponível em: <<https://civilistica.emnuvens.com.br/redc>>. Data de acesso.



civilistica.com

Recebido em:

16.4.2024

Aprovado em:

25.10.2024