



## Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais

A bioethics and public health reflection on side effects of Zika virus outbreak: an integrative review of euthanasia / orthothanasia in cases of fetal anomalies

Una reflexión bioética e sanitaria sobre los efectos secundarios de la epidemia Zika virus: una revisión integradora de la eutanasia / ortotanasia en casos de anomalías fetales

Isabel Rodrigues Chanes<sup>1</sup>  
Natan Monsores<sup>2</sup>

**RESUMO:** Os nascimentos de crianças com malformações congênitas ou com doenças raras representam um desafio para os sistemas de saúde, no que tange a alocação de recursos, gestão do cuidado e desdobramentos sociais. No presente artigo, adotando-se como modelo a questão da microcefalia causada por Zika, discutiu-se a eutanásia/ortotanásia em recém-nascidos com malformações. A fim de fornecer elementos para a discussão, realizou-se revisão integrativa de literatura, mediante consulta no SCIELO. Foram identificados 48 estudos sobre eutanásia, mas somente dois tratavam diretamente de eutanásia em crianças. As informações encontradas foram confrontadas com dados da literatura internacional e legislação vigente, bem como os dados sobre Zika disponibilizados pelo governo brasileiro. Conclui-se que existe uma grande lacuna no enfrentamento do tema da terminalidade de vida em crianças com malformações congênitas e péssimo prognóstico, quer seja em âmbito jurídico ou em âmbito sanitário, que se soma a um complexo contexto de pobreza e exclusão no Brasil. **Palavras-chave:** Zika vírus. Eutanásia. Neonatos. Microcefalia.

**ABSTRACT:** Births of children with congenital malformations or rare diseases represent a challenge for the health systems regarding the allocation of resources, care management and social developments. In this article, adopting as a model the question of microcephaly caused by Zika, discussed the euthanasia/orthothanasia in newborns malformations. In order to provide elements for discussion, was held integrative literature review, in consultation with the SCIELO. They identified 48 studies on euthanasia, but only two dealt directly euthanasia in children. These findings were compared with data from the international literature and legislation, as well as data about Zika made available by the Brazilian government. It is concluded that there is a gap in the life of terminally theme coping in children with congenital malformations and bad prognosis, either in legal framework or health field, which adds up to a complex context of poverty and exclusion in Brazil.

**Keywords:** Zika virus. Euthanasia. Newborn. Microcephaly.

<sup>1</sup>Advogada privada, especialista em Direito Sanitário pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) Brasília. Distrito Federal. Brasil. E-mail: isabel.chanes@gmail.com

<sup>2</sup> Observatório de Doenças Raras, Programa de Pós-graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Distrito Federal. Brasil. E-mail: monsores@unb.br



**RESUMEN:** Nacimientos de niños con malformaciones congénitas o enfermedades raras representan un reto para los sistemas de salud en relación con la asignación de recursos, la gestión de la atención y los desarrollos sociales. En este artículo, se adopta como modelo la cuestión de la microcefalia causada por Zika, discutido la eutanasia / ortotanasia en las malformaciones de los recién nacidos. Con el fin de proporcionar elementos para la discusión, se llevó a cabo la revisión integradora, en consulta con el SCIELO. Identificaron 48 estudios sobre la eutanasia, pero sólo dos trataban directamente la eutanasia en niños. Estos resultados se compararon con los datos de la literatura y de la legislación internacional, así como datos sobre Zika puesto a disposición por el gobierno brasileño. Se concluye que existe un vacío en la vida de tema terminal de afrontamiento en niños con malformaciones congénitas y mal pronóstico, ya sea en el marco legal o en el campo de la salud, lo que equivale a un complejo contexto de la pobreza y la exclusión en Brasil.

**Palabras-clave:** Zika virus. Eutanasia, Recién nacido. Microcefalia.

## Introdução

Os nascimentos de crianças com malformações congênitas ou com doenças raras representam um desafio para os sistemas de saúde, no que tange a alocação de recursos, gestão do cuidado e desdobramentos sociais. As malformações ou anomalias congênitas abrangem alterações estruturais, metabólicas ou funcionais que resultam em anormalidades físicas ou mentais, com importância clínica e etiologia variadas (1).

O transcurso entre a gestação e o nascimento de um feto com malformação conecta, paradoxalmente, duas polêmicas modalidades da terminalidade da vida: o aborto e a eutanásia/ortotanásia de recém-nascidos (2), (3). O debate tangencia os argumentos de sacralidade e de qualidade de vida e torna-se polarizado (4). Há grupos “pró-vida” e “pró-escolhas” que, ora valendo-se do ideal de inviolabilidade da vida humana, ora da maximização de liberdade individuais e de argumentos de qualidade de vida, confrontam-se no cenário político e jurídico (5). No que tange ao direito a saúde neste cenário, a segurança jurídica da escolha da mãe, da família e das ações dos profissionais de saúde envolvidos sempre está em evidência (6), (7).

Os aspectos regulatórios e de gestão e funcionamento dos serviços de atenção à saúde da mulher (e do recém-nascido) também oferecem desafios. Os serviços de saúde têm dificuldades de organização para acolher a mulher e o recém-nascido com malformações, já que envolve serviços de alta complexidade, como por exemplo internação em Unidade de Terapia Intensiva (1), (8).



No panorama brasileiro, a questão da interrupção de gestação em caso de anencefalia, um tipo de malformação fetal considerada incompatível com a vida extrauterina, foi decidida judicialmente (9). A Suprema Corte Brasileira manifestou-se favorável ao aborto em caso de anencefalia. Nestas situações há risco de vida para a gestante, o que pesou na decisão. Por analogia, a permissão para abortar poderia se estender às demais malformações neonatais graves, como tem sido defendido por grupos de ativistas e pesquisadores (10). Mas este é um debate atual e em construção, que não será abordado no presente artigo.

O tema principal da presente pesquisa é a eutanásia/ortotanásia em recém-nascidos com malformações. Nestes casos deve-se pontuar que o adoecimento crônico fetal, que poderia justificar um aborto, pode implicar em necessidade de suporte médico à vida extrauterina (11). É frequente, nesta situação, a necessidade de realizar intervenções cirúrgicas e longas internações em UTI (1), o que implica em pensar quais são os limites do esforço terapêutico nestes casos, o que significa que o tema da eutanásia passiva ou da ortotanásia deve ser posto em evidência (12).

Um grande debate sobre eutanásia passiva, aqui entendida como a cessação do investimento clínico para não prolongar uma vida, diferente de ortotanásia, em caso de anomalia congênita/anomalia cromossômica se deu em 1982. Trata-se do caso “Baby Doe”(13), que desencadeou uma ampla discussão a respeito de investimentos clínicos em recém-nascidos com reduzida possibilidade de cura ou tratamento. Esse tema é tabu e pouco abordado nos campos do direito sanitário e da bioética. A mais recente discussão se deu em torno dos parâmetros do Protocolo de Groningen, que estabelece parâmetros para reduzir investimento terapêuticos em recém-nascidos e crianças com baixa qualidade de vida (14).

Para o presente estudo, será adotado como paradigma, as consequências sanitárias e sociais da epidemia de Zika vírus. A Zika é uma arbovirose emergente transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti* (15), tem feito reemergir, no cenário brasileiro, o debate da interrupção da gravidez. Além da doença aguda exantemática, os sistemas de vigilância em saúde têm reportado a ocorrência de anomalias fetais em sistema nervoso central: microcefalia e atrofia cerebral (16), (17). Diferentes estudos têm sido conduzidos para esclarecer a correlação entre a infecção por Zika e o quadro mórbido



em fetos e recém-nascidos (18). O Ministério da Saúde, em conjunto com diversos entes federativos e unidades de pesquisa, constituíram uma rede de investigação do tema e o conhecimento acadêmico, epidemiológico e sanitário estão em curso.

A fim de subsidiar a presente discussão, torna-se necessário buscar elementos teóricos e dados que corroborem posicionamento ético e tomada de decisão quanto à situação emergente: uma geração inteira de crianças pode ser afetada pelas sequelas de Zika. Para isso, realizou-se uma revisão integrativa acerca das medidas de cessação de investimentos terapêuticos para crianças nascidas com malformações que impliquem em baixa qualidade de vida e sofrimento, isto é, sobre eutanásia passiva a fim de se evitar distanásia ou mesmo mistanásia (19). Buscou-se, num segundo momento e de forma livre, elementos teóricos em literatura acadêmica e jurídica que pudessem apoiar a compreensão da relação entre viver e a interrupção do viver nesta etapa precoce da vida humana.

## Metodologia

A metodologia adotada na organização lógica presente no trabalho é uma adaptação da metodologia PICO (Paciente, Intervenção, Comparação e Outcomes) (20), realizada pela equipe da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS); trata-se de uma sequência lógica para busca de evidências após observação da realidade e identificação de uma situação-problema, seguidas da busca de evidências em literatura e avaliação da evidência encontrada. A recomendação de estruturação metodológica na ausência de intervenções (i.e., estudos clínicos) é definida pelo acróstico PVO (População-Variáveis-Outcomes).

A questão norteadora proposta para o estudo foi a seguinte: qual é o arcabouço bioético, sanitário e legal que permita a discussão da eutanásia passiva/ortotanásia em casos de malformação congênita que implique em baixa qualidade de vida. Como desfecho esperado tem-se, pela aproximação com o exemplo das malformações graves causadas por Zika vírus, a sistematização dos argumentos presentes na literatura científica indexada no *Scientific Eletronic Library Online* - SCIELO, num diálogo com referenciais legais e bioéticos.



A forma adotada para localização de evidência foi a revisão integrativa de literatura através do método PRISMA, que produz conhecimento atualizado sobre determinado problema e determina se esse conhecimento pode ser aplicado na prática, e é norteadada por seis fases distintas: elaboração da questão; estabelecimento da estratégia de busca na literatura; seleção de estudos com base nos critérios de inclusão; leitura crítica e avaliação do conteúdo; análise e interpretação dos resultados (21), (23). O corpus da pesquisa foi estabelecido em dois momentos, descritos abaixo.

A fim de compor a base a respeito da relação entre Zika vírus e microcefalia, adotou-se a biblioteca online *Aedes* mantida pela Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ, que já tem realizado um trabalho de sistematização de evidências, disponibilizando virtualmente uma biblioteca<sup>3</sup>. Até o mês de março de 2015, estavam disponíveis 18 publicações que correlacionavam os descritores Zika e microcefalia.

Para identificar as publicações que compuseram a base sobre aborto e eutanásia perinatal/neonatal, realizou-se revisão integrativa mediante levantamento no site indexador SCIELO. Os descritores utilizados foram eutanásia, saúde pública, e morte assistida. Para restringir a amostra, foi empregado o operador booleano *and*, junto com os termos selecionados (Figura 1). O universo do estudo foi constituído por publicações pertinentes à temática investigada. Dessa forma, foram considerados os seguintes critérios de inclusão previamente estabelecidos: artigos publicados e disponíveis na íntegra, no período de 2000 a 2016, nas modalidades originais, de opinião ou de revisão. Quanto aos critérios de exclusão, levaram-se em consideração: artigos em duplicidade, os que antecederam ao ano de 2000, e aqueles que, apesar de apresentar os descritores selecionados, não abordavam diretamente o escopo da pesquisa.

Por fim, confrontou-se os achados de literatura com o arcabouço jurídico brasileiro e com a literatura internacional que trata do tema, num exercício de reflexão teórica.

<sup>3</sup> [https://www.zotero.org/groups/aedes\\_informa/items/collectionKey/7NAQSSTH](https://www.zotero.org/groups/aedes_informa/items/collectionKey/7NAQSSTH).

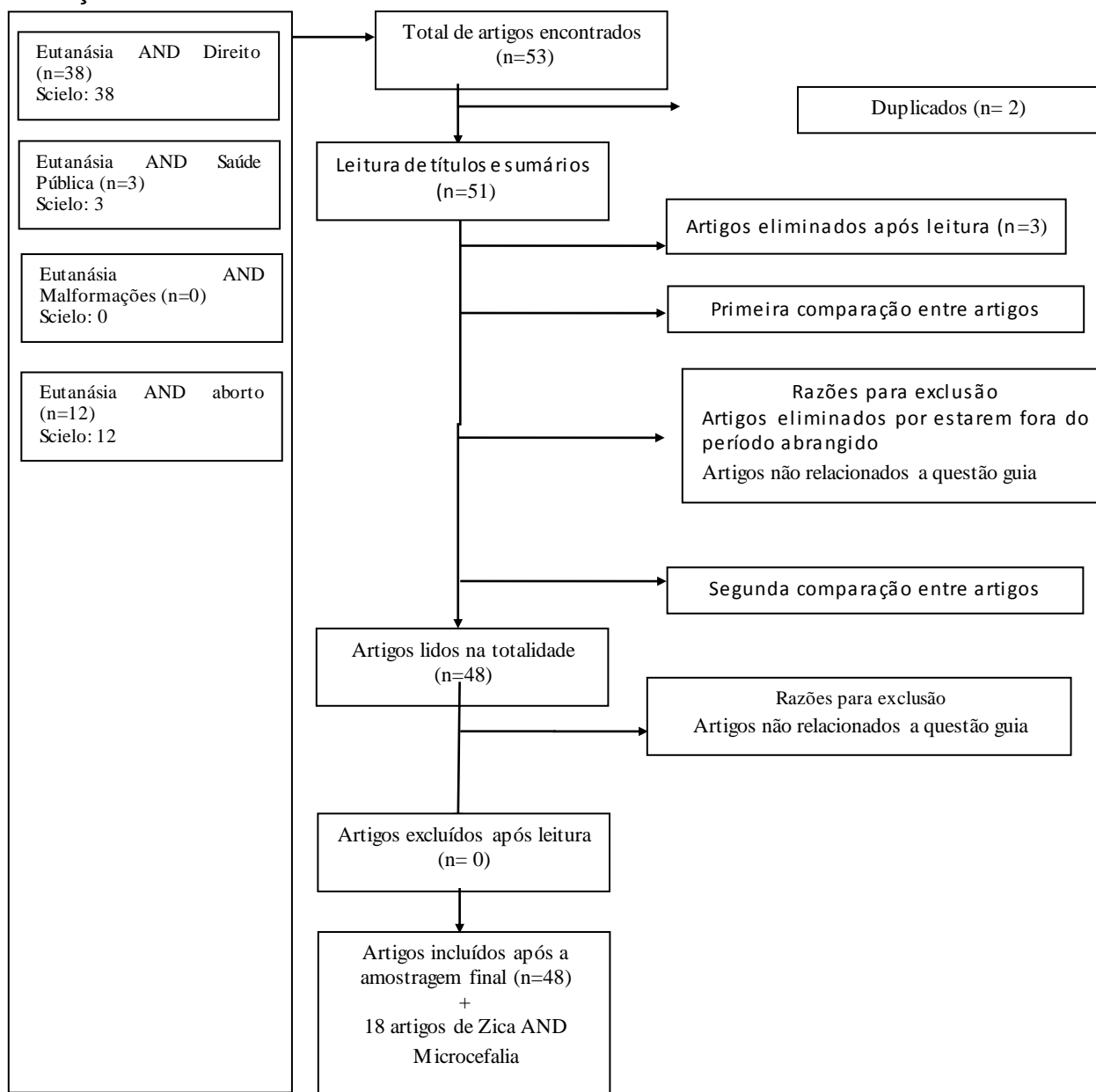


## Resultados e Discussão

Identificou-se um total de 53 resultados na base de dados SCIELO. Foi efetuada a análise do título, a junção dos artigos e removidos todos os artigos que se encontravam duplicados. Após a leitura dos títulos, obteve-se um total de 48 estudos (Figura 1). Destes, somente dois tratavam diretamente de eutanásia em crianças (24,25). Este é um tema tabu, com baixa representatividade na literatura internacional. Correlacionar gestação, nascimento, adoecimento e terminalidade de vida parece desafiar sentimentos morais. A sombra da higiene social e da eugenia está sempre projetada no tema (26). Há dificuldades conceituais e decisórias que tornam o tema dilemático, mas dada a possibilidade do estabelecimento pandêmico de um vírus, como o Zika, o assunto precisa ser discutido por pesquisadores, legisladores e juristas.



**Figura 1.** Resultados das buscas em base de dados e passos de seleção para a construção da amostra



Fonte: construído pelos autores com base na metodologia aplicada.

Nos artigos que tratam de eutanásia infantil foi evocado o já referido Protocolo de Groningen. Jacobo e colaboradores (24) destacam que o protocolo foi estabelecido em: “sociedad poco proclive al litigio, de gran apertura social, y ya acostumbrada a la legalidad de la eutanasia voluntaria en pacientes adultos terminales”. Os valores morais associados a questão da eutanásia nos Países Baixos, se conectam a concepção de



qualidade de vida, discutida nos achados de literatura por Schramm e colaboradores (27), (29). O autor, que parece aderir ao conceito de ortotanásia, também destaca a questão da humanização do ato de morrer, destacando três componentes das ações a serem tomadas por profissionais de saúde e cuidadores:

1 - evitar procedimentos que caracterizem a obstinação terapêutica e deixar o paciente enfrentar a morte da maneira mais “natural” possível; 2 - acompanhar o paciente que está morrendo com simpatia (ou capacidade de “partilhar” o que sente o outro), ou até com empatia (ou capacidade de estar “em sintonia” com o outro) e afeto no último estágio de sua vida; 3 - evitar qualquer ato que cause artificialmente e intencionalmente a morte, mesmo que isso seja requerido explicitamente pelo paciente. “(27).

Em outro artigo identificado na revisão, que relaciona questões médicas e do direito, é elaborada uma distinção entre eutanásia passiva e ortotanásia:

No que diz respeito à forma de atuação do agente (ou ao modo de execução), divide-se a eutanásia em ativa, quando decorrente de uma conduta positiva, comissiva; e passiva, quando o resultado morte é obtido a partir de uma conduta omissiva. Note-se que as condutas médicas restritivas não devem ser confundidas com a eutanásia passiva, embora seja praxe fundi-las. A eutanásia passiva, bem como a ativa, tem por busca de resultado promover a morte, a fim de, com ela, pôr termo aos sofrimentos. Apenas difere no meio empregado, que é uma ação numa e uma omissão noutra. Nas condutas médicas restritivas, o desejo não é matar, mas sim evitar prolongar indevidamente a situação de esgotamento físico – o que caracteriza a ortotanásia (30).

Nesse mesmo artigo, a autora traz elementos sanitários e legais acerca da prática de eutanásia passiva e de ortotanásia. A primeira constitui um ilícito, enquanto a segunda não seria ilícita (30). Num exame do arcabouço normativo e legal no Brasil, a autora avalia a eutanásia numa dupla perspectiva. Num primeiro momento, se seria alguma forma de omissão de socorro (Art. 135 do Código Penal Brasileiro de 1940). Num segundo momento, enquadra a eutanásia no tipo penal de homicídio, previsto no Art. 121 do Código Penal Brasileiro de 1940. A ortotanásia está prevista pela Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina. No Projeto de Lei do Novo Código Penal, a eutanásia aparece como tipo penal próprio, apartada do crime de homicídio. Desta forma, caberá perdão judicial, em função das circunstâncias do caso. Deve-se destacar que há distinção de tratamento em relação a ortotanásia e aparece o expediente do



consentimento livre e esclarecido. Cabe salientar que o Novo Código Penal ainda está tramitando no Congresso Nacional.

Campbell (31), aproximando o pensamento sanitário da reflexão bioética, pondera:

- 1) A lei contra o homicídio é um lembrete da preciosidade de cada vida humana e exige que a medicina encontre uma solução mais humana para os sofrimentos "incuráveis"; 2) Dificuldade de definição de limites do homicídio autorizado; 3) A ameaça mais séria seria a sincronidade dos debates a respeito da escassez de recursos em saúde com os debates a respeito da legalização da eutanásia.

Numa perspectiva sanitária, é preciso evidenciar que o debate sobre eutanásia é atravessado pelo debate de alocação de recursos em saúde (31). Na perspectiva deontológica clássica, uma vida humana tem valor intangível ou incomensurável, o que significa que todos os investimentos são justificáveis. Esta compreensão também pode ser apreendida da Constituição Brasileira, que estabelece o Direito à Vida (art. 5º) e a Dignidade Humana (art. 1º, inc. III) como elementos fundamentais. No outro extremo está a dimensão utilitarista da saúde pública, para a qual deve haver maximização de bem, o que significa que investimentos terapêuticos obstinados em paciente sem perspectiva de cura devem ser evitados. Na prática, sabe-se hoje que leitos de UTI são ocupados, algumas vezes mediante ação judicial, por pacientes moribundos ou sem possibilidade de resgate terapêutico, o que reforça a necessidade de reflexão sobre a limitação de esforços terapêuticos (12).

O Protocolo de Groninger (32), citado nos artigos encontrados, assume três frentes decisórias no que tange aos esforços terapêuticos: para neonatos com doenças raras severas que impliquem em baixa qualidade de vida não se deve iniciar ou continuar tratamentos complexos; para neonatos que tem sobrevida após tratamento intensivo, mas que a baixa qualidade de vida ou o sofrimento seja insuportável, deveria haver limitação de esforços terapêuticos; para neonatos que sobrevivam sem suporte tecnológico de vida, mas que viverão com condições graves, crônicas, irreversíveis e que possuam limitado alívio de dor ou sofrimento (24). Nestas circunstâncias, se não houve interrupção da gestação, a equipe e a família poderiam decidir pela abreviação do sofrimento. Apesar do avanço na discussão sobre a terminalidade da vida em neonatos,



o Protocolo está longe de ser um consenso, em função da diversidade moral das sociedades (33), (36).

A literatura examinada coloca em foco a questão da terminalidade de vida em crianças com malformações graves e que impliquem em baixa qualidade de vida. Apesar das críticas ao exercício de se aferir qualidade de vida em recém-nascidos (36), em circunstâncias sociais e sanitárias em que o Estado não consegue sequer fornecer adequadas condições de vida para crianças hígdas, e numa perspectiva totalmente utilitarista (37), (38), também considerando a legalidade no caso brasileiro, a perspectiva da ortotanásia em crianças nestas circunstâncias parece ser uma alternativa a ser considerada.

Fazendo a ligação com os casos de microcefalia possivelmente ligados a Zika, a ortotanásia poderia ser considerada nos casos mais severos, tal qual os postulados no Protocolo de Groninger. Deve-se recordar que a microcefalia implica em baixa qualidade de vida pós-nascimento. Crianças microcefálicas apresentam alterações cognitivas, sensitivas e motoras, com grau de severidade variada em função do comprometimento cerebral. E nos casos relacionados a Zika, têm sido relatadas calcificação cerebral, dilatação ventricular, ausência de corpo caloso, etc. (18),(39),(40). Estas alterações impactam dramaticamente a qualidade de vida dos neonatos. E aquelas crianças que sobrevivem aos primeiros meses de vida, terão *polyhadicaps*.

Ainda não é possível estimar com precisão, apesar dos esforços do Ministério da Saúde e de especialistas, qual será o impacto da epidemia de Zika Na perspectiva de Luquetti e Koifman(41), os sistemas de informação brasileiros que permitiriam estimar o número de crianças nascidas com anomalias congênitas apresenta baixa sensibilidade (41). O Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) são afetados pela baixa qualidade de informação ou por subnotificação. Isto implica em afirmar que, as investigações teóricas, clínicas e epidemiológicas sobre o tema das malformações fetais em sua relação com a infecção por Zika, precisam ser realizadas com cautela. Isso significa assumir que ainda não é possível dimensionar com precisão o impacto da epidemia na população. Um minucioso trabalho tem sido conduzido por equipes de pesquisadores a fim de melhorar os dados e estabelecer a rede de correlações causais (16),(17). Mas é fato que novos parâmetros



de escrutínio se estabeleceram em relação aos eventos de microcefalia (42), (44). Victora e colaboradores (40) afirmam que antes de 2015, os números anuais de casos de microcefalia no Brasil estavam abaixo de 200 ocorrências. Após os primeiros casos de malformações associadas a Zica, o número de casos suspeitos chegou próximo a 5000. Destes, cerca de 400 foram classificados como casos confirmados de microcefalia. Entre os casos confirmados, anormalidades cerebrais foram detectadas por imagens em 387 crianças, mas somente 17 eram positivas para Zica.

Há duas lições nesta situação: existe um problema de monitoramento de malformações fetais no cenário brasileiro e há necessidade de se aperfeiçoar o sistema de saúde para lidar como estes agravos. Esse cenário tem sido resolvido mediante proposição de um Registro de Eventos em Saúde Pública<sup>4</sup> e assim como iniciativas de capacitação de profissionais de saúde para estimulação precoce de crianças afetadas.

Cabe salientar que a distribuição do vírus Zika acompanha a dispersão do vetor, que está fortemente associada a condições de saneamento básico. Em lugares onde há acúmulo de lixo e água parada, se estabelecem focos de transmissão. Historicamente, nos locais onde a população é afetada pela pobreza (e pelo crônico descaso do poder público) é que emerge tal situação. Apesar da transmissão autóctone do vírus estar se espalhando pelo Brasil, os casos de microcefalia parecem se concentrar nas populações pobres e desassistidas, como as que vivem nos estados do nordeste brasileiro. Mas ainda é necessário confirmar, do ponto de vista fisiopatológico, a associação entre a fragilidade na saúde das mulheres pobres e grávidas e os casos de microcefalia induzidos por Zica (39),(45).

Uma das preocupações centrais deste artigo é a questão da qualidade de vida *remanescente* em crianças afetadas por malformações congênitas graves, o que atrela a presente discussão ao conceito de ortotanásia, que etimologicamente significa *morte correta*. Ao neonato com malformações graves causadas por Zika poderiam ser dirigidos cuidados para permitir uma morte sem sofrimentos, sem qualquer método para prolongar a vida ou acelerar a morte (46). Ou ainda, trata-se de permitir a morte e não a postergar com métodos extraordinários e desproporcionais, nem apressá-la com ação intencional. Mas a pequena quantidade de textos reflexivos sobre a eutanásia em

---

<sup>4</sup> <http://www.resp.saude.gov.br>



crianças, nos repositórios nacionais e internacionais aponta a grande resistência da sociedade em enfrentar o tema, seja pela repressão legal ou por aspectos morais. O ato benevolente de permitir a cessação de uma vida com baixa qualidade encontra grandes barreiras, causando implicações diretas no meio médico ou sanitário ao se decidir sobre o espectro de direitos atrelados à pessoa humana que permitiriam evocar essa alternativa ao sofrimento.

### Considerações finais

Se a questão da eutanásia em crianças é tabu, abordar o tema numa situação de grave evento de saúde pública é anátema. Cada criança que nasce num contexto de pobreza já tem subtraídos anos de vida, quer seja pela desnutrição, quer seja pelas péssimas condições de saneamento ou pela violência. O fato é que crianças e mulheres submetidas corriqueiramente à mistanásia, aquela morte pelo abandono social e descaso governamental, agora são afligidas por uma doença emergente que, somada ao contexto de pobreza, e toda determinação social negativa, acrescenta a variável da sequela grave ou do mau prognóstico por malformação congênita.

As falhas sistêmicas em garantir direitos humanos fundamentais a estas populações, os problemas estruturais da atenção básica que impedem planejamento familiar e acesso ao pré-natal, o impedimento legal do aborto numa sociedade conservadora e feminicida, somadas as dificuldades em manter uma criança com deficiências severas neste contexto de pobreza, paralisam qualquer possibilidade de debater com clareza e transparência a questão da terminalidade de vida de crianças nesses contextos.

À guisa de conclusão, se pode afirmar que o silêncio acadêmico e jurídico sobre o tema da eutanásia em crianças com péssimo prognóstico parecer ser um *mea culpa* da sociedade brasileira. Mas isso não impede a perpetuação do sofrimento de crianças que, segregadas pela pobreza e discriminadas pela deficiência, serão mantidas em leitos de UTI sem qualquer perspectiva de melhora, muitas vezes mediante judicialização para garantia de leito. O tema precisa ser tratado num contexto de respeito pela dignidade humana e autonomia, incluindo uma lógica de cuidados paliativos e atenção humanizada. Longe de qualquer pressuposto eugênico de



terminação da vida, trata-se de sopesar com compaixão e racionalidade as condições a que estas crianças serão submetidas. Morrer com dignidade pode ser melhor que viver submetido a indignidade. Cabe aos operadores do direito e da saúde pública o dever de proporcionar a essas crianças, suas famílias e aos profissionais de saúde envolvidos, as ferramentas para poder decidir, sem o constrangimento da ilegalidade ou do temor da punição, qual é a vida que vale a pena ser vivida.

## Referências

1. Polita NB, Ferrari RAP, Moraes PS de, Sant'Anna FL, Tacla MTGM. Anomalias congênitas: internações em unidade pediátrica. *Rev Paul Pediatr* 2013;31:205–10. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822013000200011&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000200011&nrm=isso) [Acesso em 2.dez.2015]
2. Robertson JA, Fost N. Passive euthanasia of defective newborn infants: legal considerations. *J Pediatr Surg* . 1976/05/01 ed. 1976;88(5):883–9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11662998> [Acesso em 14.out.2015]
3. Moor S. Euthanasia in relation to newborn babies--a comparative study of the legal and ethical issues (I). *Med Law* . 1996/01/01 ed. 1996;15(3):295–317. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8908984> [Acesso em 2.dez.2015]
4. Schramm FR. O uso problemático do conceito “vida” em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. *Rev Bioética*. 2010;17(3):377–89.
5. Ribeiro FRG. Aborto por anencefalia na mídia brasileira: análise retórica do debate entre as posições “pró-escolha” e “pró-vida.” *Rev Bras Ciência Política*. 2012;(7):83–114.
6. Marques JM. Anencefalia: interrupção da gravidez é uma liberdade de escolha da mulher. In: Delduque MC, editor. *Temas Atuais do Direito Sanitário*. 1st ed. Brasília-DF: Ministério da Saúde e da Fundação Oswaldo Cruz; 2009. p. 101–20.
7. Mello FMB De, Sousa JL De, Figueroa JN. Magnitude do aborto inseguro em Pernambuco , Brasil , 1996 a 2006. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(1):87–93. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000100009> [Acesso em 2.dez.2015]
8. Santos R da S, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *REBEn, Rev Bras Enferm*. 2005;58(1):592–6.
9. Diniz D, Vélez ACG. Aborto na Suprema Corte: o caso da anencefalia no Brasil. *Rev Estud Fem*. 2008;16(2):647–52.
10. Diniz D. Quem autoriza o aborto seletivo no Brasil? Médicos, promotores e juízes



em cena. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2003;13(2):251–72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v13n2/a03v13n2.pdf> [Acesso em 29.out.2015]

11. Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, van der Maas PJ, van der Wal G. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995–2001. *Lancet*. 2005;365(9467):1329–31.

12. Ribeiro CDM, Rego S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2008;13(Sup2):2239–46.

13. Rhoden NK. Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty. *Hastings Cent Rep*. 1986;16(4):34–42.

14. Verhagen a a E. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *J Med Ethics*. 2013/05/03 ed. 2013;39(5):293–5. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23637430> [Acesso em 2.dez.2015]

15. Zanluca C, de Melo VCA, Mosimann ALP, dos Santos GIV, dos Santos CND, Luz K. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2015;110(4):569–72. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26061233> [Acesso em 3.dez.2015]

16. Brasil/MS. Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia, 28 de novembro de 2015. Nota à imprensa. 2015. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia> [Acesso em 2.dez.2015]

17. European Centre for Disease Prevention and Control. Microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic. 24 November 2015. *Eur Cent Dis Prev Control*. 2015;(November).

18. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IM, Horovitz DD, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly - Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2016/01/29 ed. 2016;65(3):59–62. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26820244> [Acesso em 3.dez.2016]

19. Biondo CA, Maria L, Secco D. Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapias intensiva e implicaciones en la asistencia. *Rev Latino-am Enferm*. 2009;17. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/es\\_03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/es_03.pdf) [Acesso em 3.dez.2015]

20. da Costa Santos CM, de Mattos Pimenta CA, Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(3):508–11.



21. Felix ZC, Costa SFG da, Alves AMP de M, Andrade CG de, Duarte MCS, Brito FM de. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Cien Saude Colet*. 2013;18(9):2733–46. Disponível em: <Go to ISI>://SCIELO:S1413-81232013000900029\http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a29.pdf [Acesso em 3.dez.2015]
22. Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm*. 2008;17(4):758–64.
23. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R De. Revisão integrativa : o que é e como fazer. *Einstein*. 2010;8(1):102–6.
24. Jacobo H, Eduardo H, Martín P. M, José M. O, Silvina L. D, Nora D. Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida?: Análisis del Protocolo de Groningen. *Arch Argent Pediatr*. 2009;520–6. Disponível em: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752009000600009&lang=pt](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752009000600009&lang=pt). [Acesso em 14.dez.2015]
25. Filipa Martins S, Rui N. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema? *Rev Bioética*. 2015;475–84. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422015000300475&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300475&lang=pt) [Acesso em 14.dez.2015]
26. Ronen GM, Meaney B, Dan B, Zimprich F, Stogmann W, Neugebauer W. From eugenic euthanasia to habilitation of "disabled" children: Andreas Rett's contribution. *J Child Neurol* 2009/01/27 ed. 2009;24(1):115–27. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19168827> [Acesso em 2.dez.2015]
27. Schramm FR. Finitude e Bioética do Fim da Vida Finitude and Bioethics of End of Life. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(1):73–8.
28. Rodrigo S-B, Fermin Roland S. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008;207–21. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000100025&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000100025&lang=pt) [Acesso em 2.dez.2015]
29. Rodrigo S-B, Fermin Roland S. Conversações sobre a "boa morte"; o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saude Publica*. 2005;111–9. Disponível em: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000100013&lang=pt](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000100013&lang=pt) [Acesso em 2.dez.2015]
30. Villas-bôas ME. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. *Rev Bioética*. 2008;16(1):61–83.
31. Campbell A. Eutanásia e o Princípio de Justiça. *Revista Bioética*. 2009. Disponível em: [http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/293/432](http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/293/432).



[Acesso em 2.dez.2015]

32. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med*. 2005/03/11 ed. 2005;352(10):959–62. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15758003> [Acesso em 2.dez.2015]
33. Chervenak FA, McCullough LB, Arabin B. The Groningen Protocol: is it necessary? Is it scientific? Is it ethical? *J Perinat Med*. 2009/01/09 ed. 2009;37(3):199–205. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19127990>. [Acesso em 2.dez.2016]
34. Kon AA. Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth*. 2007/11/07 ed. 2007;28(5):453–63. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17985108> [Acesso em 2.dez.2015]
35. Verhagen AA. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *J Med Ethics*. 2013/05/03 ed. 2013;39(5):293–5.
36. Kon AA. We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *Am J Bioeth*. 2008/12/09 ed. 2008;8(11):27–9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19061104> [Acesso em 2.dez.2015]
37. Pauer-Studer H. Peter Singer on Euthanasia. *Monist An Int Q J Gen Philos Inq*. 1993;76(2):135–57.
38. Singer P, Kuhse H. More on euthanasia: a response to Pauer-Studer. *Monist*. 1993;76(2):158–74. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11656946>. [Acesso em 2.dez.2015]
39. Cauchemez S, Besnard M, Bompard P, Dub T, Guillemette-Artur P, Eyrolle-Guignot D, et al. Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013–2015: a retrospective study. *Lancet Elsevier*; 2016 Mar 16; Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00651-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00651-6) [Acesso em 2.dez.2015]
40. Victora CG, Schuler-Faccini L, Matijasevich A, Ribeiro E, Pessoa A, Barros FC. Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers? *Lancet. Elsevier*; 2016 Mar 16;387(10019):621–4. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00273-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00273-7). [Acesso em 2.dez.2015]
41. Luquetti DV, Koifman RJ. Qualidade da notificação de anomalias congênitas pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC): estudo comparativo nos anos 2004 e 2007. *Cadernos de Saúde Pública*. 2010.
42. Rodriguez-Morales AJ. Zika and microcephaly in Latin America: An emerging threat for pregnant travelers? *Travel Med Infect Dis*. 2016/02/18 ed. 2016;14(1):5–6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26879565>. [Acesso em 2.dez.2015]



43. Mlakar J, Korva M, Tul N, Popovic M, Poljsak-Prijatelj M, Mraz J, et al. Zika Virus Associated with Microcephaly. *N Engl J Med*. 2016/02/11 ed. 2016; Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26862926> [Acesso em 2.dez.2015]
44. Barreto ML, Barral-Netto M, Stabeli R, Almeida-Filho N, Vasconcelos PF, Teixeira M, et al. Zika virus and microcephaly in Brazil: a scientific agenda. *Lancet*. 2016/02/29 ed. 2016; Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26921913> [Acesso em 2.dez.2015]
45. Rubin EJ, Greene MF, Baden LR. Zika Virus and Microcephaly. *N Engl J Med* 2016/02/11 ed. 2016; Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26862812> [Acesso em 2.dez.2015]
46. Zirleide Carlos F, Solange Fátima Geraldo da C, Adriana Marques Pereira de Melo A, Cristiani Garrido de A, Marcella Costa Souto D, Fabiana Medeiros de B. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* 2013;2733–46. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900029&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900029&lang=pt) [Acesso em 2.dez.2015]

---

*Recebido em 20/2/2016*  
*Reapresentado em 8/4/2016*  
*Aprovado em 27/6/2016*

**Como citar este artigo:**

Chanes IR, Monsore N. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. *Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2016 abr./jun, 5(2):57-73-.