

# O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e Propostas para Nossa Realidade

*O autor expõe a prática das decisões envolvendo o fim da vida nos países do Hemisfério Norte, especialmente os de origem anglo-saxônica. Refere os dilemas éticos mais freqüentes com pacientes criticamente doentes. Caracteriza as modalidades do morrer nas UTIs. Coloca seu posicionamento acerca da situação de pacientes em morte encefálica, pacientes terminais, pacientes em estado vegetativo permanente e persistente e conclui com uma proposta que se adequa às particularidades de um país paternalista, menos ancorado nas teorias do principialismo e inclinado por uma ética das virtudes.*

Uma paciente de oito anos de idade, com tumor renal há cinco anos, está internada há oito semanas, após reintervenção cirúrgica por sangramento e anúria, em consequência de nova recidiva do tumor. Está recebendo analgesia fixa. As quimioterapias, a radioterapia e as intervenções cirúrgicas não detiveram as recidivas do tumor e as metástases ósseas. Estão esgotadas as possibilidades terapêuticas curativas. A menina, após episódio de bradicardia e insuficiência ventilatória, é encaminhada à UTI, onde permanece inconsciente na maior parte do tempo. Num momento curto de lucidez, diz ao médico assistente que a acompanha desde o nascimento: "Tio, está doendo muito, não agüento mais". Seus pais, após ouvirem as queixas da filha e tendo pleno conhecimento da evolução de sua doença, solicitam ao médico que a mantenha bem sedada e que retire os tratamentos que apenas prolonguem o seu sofrimento. O médico não atende aos pedidos. Doze horas após, a paciente entra em coma e necessita de ventilação mecânica. Decorrida mais uma semana, vendo a deterioração gradativa do quadro clínico da filha, os pais voltam a pedir a retirada de todo o suporte vital, exceto as medidas de conforto. No entanto, o médico aplica à paciente tudo o que a moderna medicina oferece para mantê-la viva.

Publicações recentes mostram uma mudança desse panorama nos países mais desenvolvidos do hemisfério norte. Prendergast e Luce (6) referem que em dois hospitais da Universidade da Califórnia, São Francisco, o índice dos pacientes que morreram nas UTIs com alguma forma de retirada ou não oferta de suporte vital subiu de 51%, entre 1987/88, para 90%, entre 1992/93. Os mesmos autores publicaram, em 1998, um trabalho (7) que mostra os modos de morte de 6.303 pacientes internados em UTIs, em 110 instituições de saúde de 38 estados americanos. Dos 6.303 pacientes que morreram, 393 tinham critérios de morte encefálica. Dos 5.910 restantes, 23% receberam todos os cuidados de UTI, incluindo a reanimação cardiopulmonar (RCP); 22% receberam cuidados de UTI, mas sem RCP; 10% não receberam suporte vital e 38% tiveram o suporte vital retirado. Wall e Partridge (8) estudaram as razões que levam os neonatologistas a retirar ou não oferecer suporte vital nas UTIs de Chicago, e referem que de 165 crianças que morreram 108 (65,45%) tiveram o suporte vital retirado e 13 (7,87%) não o receberam. Apenas 41 receberam o tratamento de suporte vital máximo.

## Dilemas éticos e legais mais freqüentes em pacientes criticamente doentes

O paciente terminal é definido como sendo aquele cuja condição é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo (p. ex.: três a seis meses) (12).

O estado vegetativo pode ser diagnosticado de acordo com os seguintes critérios:

1. nenhuma evidência de consciência de si mesmo ou do meio e uma total incapacidade de interagir com os outros;
2. nenhuma evidência de respostas comportamentais sustentadas, reproduzíveis, propositais ou voluntárias a estímulos visuais, auditivos, táteis ou nocivos;
3. nenhuma evidência de compreensão ou expressão verbal;
4. estado de acordar intermitente, manifestado pela presença de ciclos de dormir-acordar;
5. suficiente preservação das funções do hipotálamo e do tronco cerebral para permitir a sobrevivência com cuidados médicos e de enfermagem;
6. incontinência fecal e vesical;
7. preservação variável de reflexos dos nervos cranianos (pupilar, oculocefálico, corneal, vestibulo-ocular e de engasgo) e espinais (13,14,15).

Esses pacientes podem emitir lágrimas, sugar eventualmente, fixar o olhar, se virar para sons e tossir (5). Isso depende da manutenção de funções autonômicas do hipotálamo e tronco cerebral. Existe, porém, uma limitação biológica nesta definição: somente podemos *inferir* a presença ou a ausência de experiências conscientes em outras pessoas (13). As causas mais freqüentes do estado vegetativo são as lesões agudas do sistema nervoso central (SNC), traumáticas ou não traumáticas, as doenças degenerativas ou metabólicas do SNC e as

malformações congênitas (13). O estado vegetativo é subdividido em:

- a. continuado ou persistente, que é um diagnóstico passado e atual e existe quando está presente um mês após a lesão aguda do SNC ou quando dura pelo menos um mês nas outras causas (13,14,15);
- b. permanente, que é um prognóstico e existe quando está presente um ano após lesões traumáticas agudas ou pelo menos três meses nas outras causas (13,14,15).

A morte encefálica equivale à ausência total e irreversível de todas as funções cerebrais, incluindo as do tronco cerebral. O paciente está em coma irreversível, apnéia e sem nenhum dos reflexos do tronco cerebral e dos nervos cranianos (13). Os critérios para a caracterização da morte encefálica foram definidos pela Resolução CFM nº 1.480/97 (11), conforme determina em seu artigo 3º a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento (16).

Podemos caracterizar seis categorias de pacientes internados nas UTIs ou emergências cujo atendimento resulta na tomada de condutas e /ou dilemas diferentes:

- a. recém-nascidos muito prematuros, muito malformados ou com lesões neurológicas severas;
- b. pacientes terminais;
- c. pacientes em estado vegetativo *permanente*;
- d. pacientes em estado vegetativo *persistente ou continuado*;
- e. pacientes em morte encefálica;
- f. todos os outros pacientes não incluídos nas cinco categorias anteriores.

O dilema principal, nos recém-nascidos, se refere à sua qualidade de vida futura. medida em que a cura é impossível, deve-se objetivar, então, todas as medidas que visem ao conforto e alívio do sofrimento (o princípio da não-maleficência passa a ter prioridade sobre o da beneficência) (19). Essa decisão só será corretamente adotada se precedida de ampla discussão, até a obtenção do consenso dentro da equipe médica, de comum acordo com o paciente ou seu representante, e atentando para o princípio da justiça, como representado na Figura 2.

O processo para a obtenção de um consenso dentro da equipe médica deve incluir os seguintes passos:

- a. certeza do diagnóstico;
- b. certeza do prognóstico;
- c. conduta *standard* da comunidade científica em casos semelhantes;
- d. legalidade da conduta proposta;
- e. respeito à autonomia do médico assistente;
- f. desejo do paciente ou seu representante;
- g. norma da instituição de saúde;
- h. sentimento emanado do restante da equipe de saúde, especialmente da enfermagem, quando finalmente incluída na discussão;
- i. expectativa da sociedade, especialmente da comunidade a qual pertence o paciente. Quando existirem dilemas éticos, podem ainda ser auscultados os Comitês de Bioética, se disponíveis.

O médico assistente, um dos pilares da relação médico-paciente, também tem direito ao exercício de seus valores morais e crenças religiosas. Se tiver problemas de consciência com o que estiver sendo solicitado pelo paciente ou seus representantes, não chegando a um consenso, pode referi-los a outro colega, desde que sem prejuízo para o paciente. O parágrafo 2º do artigo 61 do Código de Ética Médica incentiva o médico a não abandonar seu paciente "por ser este portador de moléstia crônica ou incurável" e a "continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico". O início do processo para a obtenção de um consenso pode ser desencadeado pelo médico assistente, pelo médico chefe da unidade ou por solicitação do paciente - ou, na impossibilidade desse, por seu representante legal. Em qualquer dessas situações, nenhuma decisão de retirada de suporte vital, não-oferta de suporte vital ou ordem de não-reanimação pode ser colocada em prática sem a concordância do paciente ou seu representante. Um problema especial se apresenta quando há uma solicitação de retirada ou não-oferta de suporte vital por parte do paciente ou seu representante, sem a convicção do médico de que o solicitado seja aceitável do ponto de vista médico, para o melhor interesse do paciente. Nesse caso, o princípio da beneficência deve prevalecer sobre o da autonomia do paciente e devem ser estudadas profundamente, de preferência por equipe multiprofissional incluindo psicólogo, psiquiatra, assistente social, religioso, bioeticista e parentes, as causas que levaram a tal solicitação. Nessa situação, pode ser de extrema utilidade o parecer factual e isento de um Comitê de Bioética.

Os pacientes em estado vegetativo persistente ou continuado apenas têm um diagnóstico passado e atual, e não um prognóstico, podendo sair do estado vegetativo, portanto, com bom prognóstico, ou evoluírem para o estado vegetativo permanente, com mau prognóstico. Nesses casos, tudo o que puder ser útil para o paciente deve ser tentado ou mantido (13,14,15).

A morte encefálica, na maioria dos países ocidentais, é considerada, do ponto de vista estritamente técnico-científico, como sinônimo de morte. Qualquer terapêutica, neste caso aplicada em cadáver, é injustificada, exceto se os órgãos forem destinados à doação para transplante. O Parecer CFM nº 12/98 segue esta linha. Frente a essa situação, pensamos ser a seguinte conduta adequada: explicar à família a ocorrência e o significado da morte encefálica e a total impotência da medicina em reverter tal situação. A partir de então, prolongar os cuidados passa a configurar injustificada obstinação terapêutica, sem qualquer benefício para o paciente ou família (21).

Os trabalhos que estudam as modalidades de morte nas UTIs costumam caracterizá-las em cinco categorias:

- a. constatação de morte encefálica. Por exemplo, paciente com severo trauma craniano agudo, hemorragia cerebral difusa, sem perfusão sangüínea cerebral;
- b. suporte vital e ressuscitação completa. A morte ocorre apesar de terem sido oferecidos todos os recursos terapêuticos disponíveis, incluindo a ressuscitação cardiopulmonar (RCP).

Por exemplo, paciente com meningococemia fulminante;

- a. não-oferta de RCP, após uma ordem de não-reanimação (ONR). São oferecidos todos os recursos terapêuticos disponíveis, mas se ocorrer uma parada cardiorrespiratória espontânea, o paciente não é reanimado. Por exemplo, paciente com metástases cerebrais difusas, inclusive no tronco cerebral;
- b. não-oferta de suporte vital. É tomada a decisão de não instituir uma terapia medicamente apropriada e potencialmente benéfica, com o entendimento de que o paciente provavelmente irá morrer sem a terapia em questão. Por exemplo, paciente com aplasia de medula, sem possibilidade de transplante, em sepse, necessitando de antibióticos, que não são oferecidos;
- c. retirada de suporte vital. É tomada a decisão de cessar ou retirar uma terapia médica já iniciada com a intenção explícita de não substituí-la por uma terapia alternativa equivalente. Sabe-se, de antemão, que o paciente irá morrer após a mudança do suporte vital (7). Por exemplo, paciente com tumor e metástase em vários órgãos ou doença infiltrativa não-responsiva, em insuficiência renal, necessitando de hemodiálise, que é retirada.

Imaginemos apenas que nosso dilema se situe entre evitar a eutanásia, que se preocupa prioritariamente com a qualidade de vida na sua fase final - eliminando o sofrimento - e a distanásia, que se dedica a prolongar ao máximo a quantidade de vida, combatendo a morte como o grande e último inimigo (23), procurando a ortotanásia, a arte de bem deixar morrer.

A eutanásia é eticamente inadequada e deve ser condenada pelos médicos (24). Traz na sua prática três problemas: a possibilidade de erro no diagnóstico e prognóstico, a possibilidade de abuso e a corrosão da relação médico-paciente (20).

Se torna importante, agora, fazer um comentário sobre medidas ordinárias e extraordinárias, proporcionadas e desproporcionadas, e medidas úteis e fúteis. Alguns médicos costumam utilizar os termos "medidas ordinárias" para tratamentos aceitáveis ou padronizados, normalmente de baixo custo, pouco invasivos, convencionais e tecnologicamente simples; e "medidas extraordinárias" para condutas novas ou experimentais, normalmente caras, invasivas, heróicas e de tecnologia complexa (25). Ainda que haja discordâncias em relação à utilidade dessa terminologia (26), a Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine (SCCM) entende que, em uma decisão de suspensão de medidas de suporte vital, não existem diferenças morais intrínsecas entre as categorias de tratamento (27). A maioria dos autores considera que, quando houver um consenso sobre a irreversibilidade do estágio da doença de um paciente terminal (morte inevitável) e a concordância do paciente ou seu representante, a prioridade será o princípio da não-maleficência, sendo consideradas ordinárias apenas as condutas que manterão o paciente em situação confortável (19, 20, 25, 28).

A ONR é decidida quando, sempre em consenso da equipe de saúde e de comum acordo com o paciente ou seu representante, a parada cardiopulmonar é previsível pela evolução natural da doença, ou seja, é esperada e até, muitas vezes, bem-vinda. Mesmo os primeiros pesquisadores no campo da ressuscitação reconheciam que ela somente deveria ser usada numa circunstância em que a parada cardíaca fosse reversível. Como mesmo em pacientes terminais a parada cardíaca pode ocorrer por outras causas que não a evolução natural da doença, como, por exemplo, falha do respirador ou obstrução da cânula traqueal, essa ordem é um conceito em transição.

A maioria dos hospitais em que é praticada adota uma folha de fluxo em que são listadas claramente as intervenções que devem ser realizadas ou não, em que situações, em cada paciente e no mínimo, semanalmente .

#### IV. Fatores que influenciam os médicos nas tomadas de decisão

Uma das maiores pesquisas neste sentido foi realizada durante o 17<sup>o</sup> Simpósio Educacional e Científico da Society of Critical Care Medicines, em 1988, no qual foi aplicado um questionário para 600 médicos, na maioria intensivistas. Nas possibilidades oferecidas, eles consideraram as seguintes razões como mais importantes na tomada de decisão de não-oferta ou retirada de suporte vital:

- a. a qualidade de vida como vista pelo paciente (67%);
- b. a possibilidade de o paciente não sobreviver à internação (61%);
- c. a natureza da doença crônica do paciente (54%);
- d. a probabilidade de a doença aguda do paciente não ser reversível (54%).

Os fatores que consideraram menos importantes foram:

- a. o trabalho social do paciente (88%);
- b. a história mental e psiquiátrica prévia (76%);
- c. o número de hospitalizações anteriores (71%);
- d. a análise financeira do custo-benefício (61%) (32).

A qualidade de vida é a principal razão citada pelos neonatologistas (8). O consenso da SCCM recomenda que o desejo de um adulto com capacidade de tomar decisões deve ser o maior fator numa tomada de decisões em qualquer ação a respeito de tratamentos (27).

Diante dos dados expostos e considerando a realidade brasileira, nós, médicos, especialmente os especialistas em terapia intensiva:

- a. a) nos questionamos sobre nossas decisões em relação ao fim da vida, porque temos a clara percepção de que ainda fazemos uso excessivo e inapropriado da tecnologia, prolongando inutilmente o sofrimento humano, gastando mal os finitos recursos destinados à saúde e ocupando mal os sempre insuficientes leitos das UTIs e emergências;
- b. b) nos vemos desamparados, sob o ponto de vista legal, de tomar qualquer decisão de não-oferta ou retirada de suporte vital;
- c. c) sentimos falta de normas e diretrizes de como nos conduzirmos com esses pacientes.

Em vista disso, fizemos as propostas a seguir.

Em relação ao item a): constatada a morte encefálica pelos critérios da Resolução CFM nº 1.480/97 (11), os médicos devem comunicar aos familiares sua ocorrência e seu significado e a total impotência da medicina em reverter tal condição, dando-lhes tempo para refletir e assimilar a situação, antes de suspender os meios artificiais de sustentação das funções vegetativas. Este tempo não deve ser muito longo (menos de 24 horas), para não configurar injustificável obstinação terapêutica, sem qualquer benefício para o paciente ou sua família. Todos os esforços devem ser adotados para a obtenção de doação de órgãos, se essa situação se caracterizar.

No paciente terminal, mesmo que a doença de base não possa ser controlada ou curada, o médico deve trabalhar para mantê-lo o mais confortável possível, reduzindo seu sofrimento físico e psicológico, ou disfunção. Os cuidados paliativos muitas vezes incluem o controle da dor (mesmo que isso possa causar depressão respiratória ou distúrbio hemodinâmico e, sem essa intenção, acelerar a morte) e suporte psicossocial, mas também podem incluir cirurgias, radioterapia e o uso de antibióticos para manter o paciente mais confortável. O médico também não deve esquecer-se de sua obrigação de prover suporte para a família e amigos do paciente e demais membros da equipe de saúde. No caso do paciente terminal, somos a favor de ordens de não-reanimação cardiopulmonar, de comum acordo com o desejo do paciente e/ou família, não oferecendo tratamentos que possam ser caracterizados como fúteis ou desproporcionados, para evitar a distanásia, já que somos contra a eutanásia ativa e o suicídio assistido.

Defendemos a mesma conduta para os pacientes em estado vegetativo permanente. Já nos casos de pacientes em estado vegetativo persistente ou continuado, todo o suporte vital deve ser oferecido.

A responsabilidade primária do médico é a de aplicar o conhecimento para ajudar seus pacientes a identificar e

usar os melhores benefícios que as ciências da saúde lhe colocam à disposição. Esses benefícios incluem o prolongamento da vida, o alívio de sintomas, a restauração e a manutenção de funções e, algumas vezes, a não-oferta ou retirada de suporte vital.

Em relação ao item b): deveria ser proposta, na reforma do Código Penal, causa excludente de ilicitude contemplando a ortotanásia e estabelecendo que não constitui crime deixar de manter a vida de alguém, por meio artificial, se previamente atestada por dois médicos a morte como iminente e inevitável, e desde que houvesse consentimento do paciente ou seu representante.

A medicina é uma ciência que baseia suas pesquisas essencialmente na metodologia quantitativa, considerada mais adequada e mais correta. É indiscutível o benefício que a medicina baseada em evidências traz para os pacientes, em muitas situações. Mas essa tendência traz problemas particulares em momentos tão importantes quanto nos de tomar decisões médicas envolvendo o fim da vida. É um momento único, crítico e absolutamente individual, para o paciente, para o médico e para sua família. Pode-se até dizer que o médico que toma uma decisão de não-oferta ou retirada de suporte vital, sem nenhum questionamento de sua consciência, sem nenhum remorso, ou está muito envolvido emocionalmente com o paciente ou não está absolutamente nada envolvido. Nos dois casos, não é um bom médico, para aquele paciente, naquele momento.

O trabalho de Prendergast *et al* (7) faz uma autocrítica sobre seus resultados. A mediana mostrou que a prática nas UTIs americanas foi o de limitar o suporte vital em 70% dos óbitos e que apenas 23% dos pacientes morreram, apesar de receber todo o suporte vital, parecendo haver já uma conduta *standard* nas decisões envolvendo o final da vida. Entretanto, houve grande variação nestas decisões nas diversas UTIs, nos quatro tipos de decisões tomadas, a saber: falha na reanimação cardiopulmonar, variando de 4 a 79%; ordem de não-reanimar, variando de 0 a 83%; não-oferta de suporte vital, variando de 0 a 67%; e retirada de suporte vital, variando de 0 a 79%, o que demonstra uma ausência total de consenso. Esse fato pode levar a três conclusões: a explicação para a variação pode dever-se à rotina e normas da equipe médica de determinados hospitais ou comunidades; estas normas ou rotinas variam com velocidades diferentes em diferentes localidades; e, finalmente, não existem práticas *standar*des reconhecidas nessa importante área de cuidados médicos. Mas, então, como conduzirmos? Talvez possamos encontrar algumas luzes no artigo de Gilligan (39): "O advento da medicina dirigida pelo lucro e da visão administrativa dos cuidados da saúde, associado ao incremento da focalização tecnológica da medicina, tem estimulado muita reflexão sobre os valores fundamentais da profissão médica e sobre o significado de ser um 'bom médico'. Ao praticar a medicina, os médicos devem ser guiados pelos princípios da ética biomédica e pelas quatro virtudes fundamentais de Beauchamp e Childress: 'compaixão ou piedade, fidelidade ou lealdade, discernimento e integridade moral'. Devemos cuidar de nossa conduta na atividade diária nas UTIs. Normalmente, deixamos por último, na visita diária, os pacientes terminais e pacientes em estado vegetativo permanente; os examinamos menos, conversamos menos com eles e suas famílias e nos sentimos mais "culpados" quando sofrem intercorrências. Sempre é mais difícil algum médico assumir esses pacientes como "seus" pacientes.