

Caso Clínico

Délio José Kipper
William Saad Hossne

Esta secção visa ressaltar os aspectos éticos envolvidos em condutas adotadas em casos clínicos, de preferência reais. Faz-se a descrição de um caso clínico, solicitando-se a opinião de profissionais reconhecidamente competentes. Para garantir a utilidade social e acadêmica da Secção, os responsáveis solicitam e agradecem a contribuição dos leitores.

Espera-se receber casos reais para discussão, comentários relativos às posições dos profissionais selecionados e informações que possibilitem o exame ético dessas mesmas posições.

Histórico

F.G., 3 anos, masculino, é encaminhado de hospital do interior do estado para UTI pediátrica da capital, por desidratação e sepse, após quadro de gastroenterite aguda. Apresenta parada cardiorrespiratória durante o transporte, sendo socorrido _ após 40 minutos _ no hospital mais próximo. É recebido na UTI da capital em mau estado geral, necessitando de suporte cardiocirculatório, ventilação mecânica e, posteriormente, hemodiálise. O quadro infeccioso evoluiu com meningite. Após 3 meses ficou estável hemodinamicamente, mas dependente de ventilação mecânica.

A avaliação neurológica evidencia estado vegetativo permanente (dependência de ventilação mecânica por apnéia, sem interação com o meio ou as pessoas que o cercam, sem respostas a estímulos externos, sem reações espontâneas ou reprodutíveis a estímulos visuais, auditivos ou táteis, sem controle esfinteriano, preservação variável de reflexos dos nervos cranianos e espinhais, funções autonômica do hipotálamo e do tronco cerebral suficientemente preservadas para sobreviver com cuidados médicos intensivos e de enfermagem). Após extensa explanação do quadro clínico e do seu significado aos pais, estes se opuseram a qualquer proposta da equipe médica (como uma ordem de não-reanimação em parada cardiorrespiratória espontânea) que não a de suporte pleno de funções orgânicas e recuperação cardiopulmonar. Já se passaram quatro anos de internação com o paciente traqueostomizado, alimentado por sonda, em ventilação mecânica e quadro neurológico inalterado. Apresentou duas fraturas por osteoporose e, algumas vezes, recebeu cronotrópicos por apresentar três episódios significativos. A média histórica de permanência dos pacientes nesta UTI é de 5,4 dias, tendo este paciente ocupado o espaço de 271 pacientes. As despesas médico-hospitalares pagas pelo convênio são, em média, de R\$ 15.500,00/ mês (total de R\$ 744.000,00).

Comentários

Livia Haygert Pithan, mestranda em Direito pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Estamos diante de um caso para o qual o Direito, dentro do seu paradigma predominantemente juspositivista, não está apto a dar respostas. A equiparação da ciência jurídica com seu aspecto exclusivamente normativo limita seu diálogo com a bioética. A redução do objeto de investigação jurídica às leis impõe uma total dependência dos juristas ao Poder Legislativo. Assim, cômoda e freqüentemente se transfere culpas de uma Justiça anacrônica e lenta para o Legislativo ou o Executivo: as leis são péssimas, não há leis suficientes e a administração pública é falha. Fica implícita a idéia de que "nós, juristas, não temos nada com isso".

Parto da concepção de Direito como ciência hermenêutica, onde a lei serve de instrumento para que se construa, a partir das versões expostas, uma solução justa. Esta construção dependerá da participação conjunta de todos os sujeitos envolvidos na relação processual: juiz, autor e réu. A lei deve ser interpretada a partir do fato, para que se faça justiça caso a caso. Leis gerais permitem, pois, maior liberdade interpretativa às novas demandas judiciais.

O Direito não possui respostas únicas e universais. Tanto é verdade que casos idênticos podem ser julgados de forma completamente contrária, dependendo do juiz que os decide. Dessa forma, impõe admitirmos a dimensão valorativa das decisões judiciais para que se desmistifique a idéia de que as leis têm univocidade. Normalmente, se escuta no meio jurídico que devemos buscar o "sentido da lei". A lei não é dotada de sentido único, deverá ser contextualizada histórica e culturalmente e dependerá da interpretação de quem a analisa no caso concreto.

A idéia de que o ordenamento jurídico seria apto a conter uma plenitude casuística suficiente para trazer segurança no agir, através da previsibilidade para toda e qualquer nova situação, tem sido rebatida no meio jurídico. Embora haja a imperiosa necessidade de reformas legislativas, não são leis que isentarão dilemas ético-médicos, pois a legislação jamais terá condições de acompanhar o avanço da ciência e da tecnologia na área biomédica. Aqui fica clara a necessidade de uma reformulação na própria idéia que se tem do Direito.

Andrew Varga escreveu que "qualquer pessoa gravemente doente (...) corre o risco de ser submetida a um tratamento inútil, procrastinando sua morte. Os médicos envolvidos, preocupados com possíveis processos por falhas na medicina, mostrar-se-ão relutantes em não iniciar ou interromper um tratamento inútil na falta de um documento legal que os proteja." Atestando Varga, o médico intensivista e bioeticista Délio Kipper afirma que "nos vemos desamparados, sob o ponto de vista legal, de tomar qualquer decisão de não-oferta ou retirada de suporte vital".

No caso em estudo, a ordem de não-reanimação pode ser considerada como benefício para o paciente? E esta conduta seria considerada juridicamente justificável? Não estaríamos diante da omissão de socorro?

Pessoalmente, considero juridicamente sustentável a ordem de não-reanimação e, nesse caso, mesmo contra a vontade dos representantes legais do paciente. Acredito que esta seria a ação médica mais benéfica ao paciente, evitando-se, assim, a distanásia.

Há casos em que os familiares dos pacientes solicitam por um não-fazer médico que acaba não sendo atendido por contrariar o princípio da beneficência.

Assim, também creio possível um não-fazer médico, em benefício do paciente, contrário aos seus representantes legais. Porém, ainda é muito discutível do ponto de vista ético e legal se o médico deve fazer uso de toda a tecnologia de que disponha, mesmo que de modo desproporcional aos resultados esperados.

Convém descartar qualquer equiparação de uma ordem de não-reanimação, nesse caso, à idéia de eutanásia. A meu ver, o que se pretende com tal procedimento é evitar a distanásia, onde a tecnologia médica é usada para prolongar penosa e inutilmente o processo de agonizar e morrer. Acredito que a ordem de não-reanimação desta criança estaria de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, que em seu art. 15 diz que a criança e o adolescente têm direito à dignidade. A dignidade deve estar presente, também, no momento da morte e aqui não se estaria apressando este momento, mas apenas deixando que um processo natural se manifeste.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, órgão administrativo vinculado ao Ministério da Justiça, publicou uma resolução que contribui para esta interpretação que proponho do art. 15 do ECA. A Resolução nº 41/95 dispõe sobre "Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados" e assegura ao paciente jovem ou infante, no art.20, o "Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis".

Impõe esclarecer o sentido jurídico de resolução, que é uma forma de exteriorização de um ato administrativo. Ato administrativo, por sua vez, é toda prescrição, juízo ou conhecimento predisposto à produção de efeitos jurídicos, expedida pelo Estado ou por quem lhe faça as vezes, no exercício de suas prerrogativas estabelecidas na conformidade da lei, sob o fundamento de cumprir finalidades assinaladas no sistema normativo.

Assim, o direito à morte digna, de que fala a Resolução nº 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, é uma prescrição administrativa predisposta a cumprir efeitos jurídicos e tem como fundamento cumprir a finalidade assinalada no ECA, o Estatuto da Criança e do Adolescente, quando assegura o direito à dignidade humana infantil e juvenil.

Analisemos a viabilidade de aplicação do que dispõe a lei, sobre omissão de socorro, no caso em questão. Dispõe o *caput* do art. 135 do Código Penal que "deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública." Interpreto que dar a ordem de não-reanimação é um ato comissivo e não omissivo, pois ao ordenar há um agir e não um não-agir. A ordem de não-reanimação, portanto, estaria de acordo com o que a lei denomina assistência. Ao dar a ordem o médico não deixa de prestar assistência, ele não só dá assistência como o faz em benefício do paciente, pois evita a obstinação terapêutica e efetiva o direito legalmente assegurado da dignidade dos indivíduos.

O direito à vida, por sua vez, é indisponível e não cabe aos familiares e nem aos médicos a decisão por sua manutenção ou supressão. Porém, aqui não se trata de discussão acerca da eutanásia. Estamos tratando do direito do médico aceitar as limitações da ciência e dos instrumentos que o desenvolvimento tecnológico atual oferece.

Há casos como o que se analisa, porém, que acredito excepcionais e que a instância judicial poderia ser ativada, pedindo-se alvará para a ordem médica de não reanimar. As exigências de um direito que se adapte às novas condições do mundo, incluindo os progressos das ciências da vida, não devem ser esperadas só dos legisladores, mas também do exercício da cidadania, ao recorrermos aos tribunais.

Acreditar que só é juridicamente defensável aquilo para o qual existe lei específica e minudente é acreditarmos que o Poder Judiciário é totalmente dependente do Legislativo. É desacreditar na independência dos poderes e depositar exclusivamente nas mãos de nossos legisladores a segurança de nosso agir.

Para finalizar, deixo aqui as palavras do prof. Ovídio Baptista da Silva, ao dizer que "o servilismo judicial frente ao império da lei anula o Poder Judiciário que, em nossas circunstâncias históricas, tornou-se o mais democrático dos três ramos do poder estatal, já que, frente ao momento de crise estrutural e endêmica vivida pelas democracias representativas, o livre acesso ao Poder Judiciário, constitucionalmente garantido, é o espaço mais autêntico para o exercício da verdadeira cidadania."

Referências bibliográficas

1. Baptista da Silva OA. Jurisdição e execução na tradição romano-canônica. 2ª ed. rev. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1997.
2. Gasparini D. Direito administrativo. 4ª ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 1995: 62.
3. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. *Bioética* 1999;7:59-70.
4. Martin L Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998: 172-92.
5. Varga AC. Problemas de bioética, trad. Pe. Guido Edgar Wenzel. ed. rev. São Leopoldo: UNISINOS, 1998: 242.
6. José Roberto Goldim, biólogo; Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre _ RS.

Carlos Fernando Francisconi, médico; professor adjunto, Departamento de Medicina Interna, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre _ RS

As questões bioéticas envolvendo decisões sobre a continuidade ou não de tratamento em pacientes que necessitam de cuidados intensivos têm sido freqüentes nas últimas três décadas. Esta discussão tem especial repercussão quando envolve pacientes pediátricos ou sem condições de tomarem decisões por si próprios.

Buscando ampliar a discussão e aumentar a complexidade na abordagem do presente caso, o mesmo foi apresentado aos alunos da disciplina de Bioética do Programa de Pós-Graduação em Medicina, Clínica Médica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Das vinte e três reflexões individuais dos alunos surgiram os seguintes questionamentos:

Qual a influência de aspectos religiosos na decisão dos pais em não aceitar a sugestão da equipe de saúde?

Seria a via judicial a mais adequada para a tomada de decisão neste caso?

Os gastos com este paciente são exagerados?

Se os pais tivessem que pagar todas as despesas, mudariam a sua decisão?

Qual o motivo de manter uma vida "inútil" (sic)?

Qual o benefício para a sociedade em manter este paciente em atendimento?

Os benefícios da sociedade devem prevalecer sobre os do indivíduo?

Qual o limite da vida?

O que são cuidados mínimos que evitem sofrimento?

Existe alguma alternativa terapêutica capaz de mudar o prognóstico deste paciente?

Existe a possibilidade de dar alta para domicílio com suporte ventilatório adequado?

Qual o limite da futilidade das ações realizadas pela equipe médica?

Estado vegetativo persistente pode ser equiparado ao critério encefálico de morte?

A ocorrência de uma parada cardiorrespiratória espontânea deve ser encarada como uma situação reversível ou é a morte do paciente?

Quais as repercussões de suspender a ventilação mecânica?

Porque manter vivo um paciente nestas condições?

A família mantém a sua decisão baseada na esperança ou na culpa?

A família deseja manter o tratamento como resposta a um suposto atendimento inadequado inicial?

A família pode receber a responsabilidade de ter de decidir sobre a vida ou a morte de seu filho?

Será que a preservação da vida do filho serve para manter o vínculo do casal?

Quem defende os melhores interesses do paciente?

Os pais têm o direito de prolongar o sofrimento do filho?

Os pais têm plena compreensão da gravidade e da irreversibilidade do quadro apresentado por seu filho?

Existe consenso entre a equipe de saúde sobre as medidas a serem retiradas ou não adotadas?

Se a família solicitasse a suspensão de medidas de tratamento, a equipe médica e de enfermagem atenderia esta demanda?

Não reanimar é eutanásia?

Partindo destas questões, iremos analisar as diversas abordagens possíveis para o processo de tomada de decisão, de acordo com os diferentes participantes envolvidos, tais como: o paciente, a família, os profissionais de saúde e a própria sociedade. Tomar decisões individualmente frente a situações como a apresentada neste caso é sempre difícil. Compartilhar e, principalmente, harmonizar as diferentes perspectivas presentes é mais difícil ainda.

Santos, em 1998, propôs um modelo de decisão racional (1). De acordo com este modelo, o indivíduo estabelece *metas*, que serão atingidas a partir das diferentes *alternativas* que estão disponíveis. A seleção de qual a melhor alternativa para se atingir a meta desejada baseia-se em um conjunto de *crenças*. Outro importante elemento são as *evidências*, que fundamentam e legitimam estas crenças. Finalmente, existe o *desejo* de atingir a meta almejada. Estes cinco elementos _ metas, alternativas, crenças, evidências e desejos _, ao interagirem, possibilitam a tomada de decisão.

Uma visão bastante original deste modelo é a de ressaltar que o desejo de alcançar a meta altera a percepção das próprias evidências. O modelo de Santos, ao incorporar o desejo, não pressupõe uma tomada de decisão baseada apenas em uma lógica formal, mas resgatando Kuhn (2), Hacking (3) e Gardner (4) aceita a presença de variáveis históricas e sociais.

O desenvolvimento cognitivo do paciente, devido a sua idade, quando ocorreu o episódio descrito, impedia que ele tivesse manifestado qualquer vontade ou restrição quanto ao tipo de tratamento médico futuro, especialmente no que se refere a utilização ou não de medidas extraordinárias. Uma preocupação constante, em todas as situações semelhantes, é com o sofrimento do paciente. De acordo com a descrição do quadro atual do paciente em questão, o fato de prolongar a sua vida por meios artificiais não implica necessariamente em aumentar ou prolongar o seu sofrimento, pois a rigor este paciente está sem qualquer função sensorial preservada.

Quanto à família, a descrição do caso não identifica alguns itens que poderiam ser importantes para a adequada compreensão do caso. Não foram informados, ou valorizados: a constituição familiar, ou seja, se existem outros filhos e qual a situação do casal; a orientação religiosa da família ou de membros da família; a condição socioeconômica e educacional dos pais; se a família tem uma rede social de apoio ou se é sozinha. Igualmente, não fica claro sob que argumento a família justificou sua atitude nem como esta situação ao longo do tempo foi trabalhada pela equipe de saúde. Assumindo estas limitações é possível, mesmo assim, buscar entender os motivos que levaram a família a não aceitar a argumentação da equipe médica.

A atual situação do seu filho resultou de uma intercorrência aguda, isto é, aparentemente a criança tinha uma vida normal antes da gastroenterite. Desta forma, a família podia idealizar todo um futuro (desejo) assumindo alternativas que tornassem possível atingir a meta de aproximar o máximo possível este

filho real com o filho imaginário. Este episódio de gastroenterite e seus desdobramentos mudaram as alternativas de futuros possíveis, porém talvez não a meta. O desejo de voltar a ter o filho que haviam imaginado faz com que possam alterar inclusive a própria percepção das evidências que lhes são apresentadas. Isto é muito comum no tratamento de crianças criticamente enfermas.

As famílias recebem as informações sobre a limitação que seus filhos poderão ter, acompanham o agravamento da doença, conhecem os tratamentos que estão sendo administrados e suas repercussões, porém muitas vezes voltam a perguntar se os seus filhos poderão retornar à escola, andar de bicicleta, casar e ter filhos. A mudança no processo de tomada de decisão somente ocorrerá quando a família, ou pelo menos um de seus membros, não só receber informações mas compreender adequadamente o que está ocorrendo, e então mudar a sua noção de futuro para o seu familiar. A proposta de Kübler-Ross (5) para caracterizar os estágios de seus pacientes que estavam morrendo pode ser também utilizada para os pacientes ou seus familiares quando recebem uma má notícia. Os estágios são os seguintes: choque inicial; negação e isolamento; raiva; barganha; depressão; e aceitação. Qualquer nova informação acrescida faz com que o processo envolvendo todos estes estágios seja novamente desencadeado.

Vale lembrar que somente haverá uma decisão mais estável quando ocorrer o estágio de aceitação. É muito comum a família condicionar sua decisão à garantia dada pelos profissionais de saúde que estão atendendo seu familiar de que esta é a melhor solução, de que serão sempre acompanhados. Esta decisão é facilmente alterável, pois baseia-se num processo de barganha e não de aceitação. Outro fator que dificulta a tomada de decisão por parte da família é a ansiedade. Os familiares podem se sentir incapazes de lidar com o desafio que lhes está sendo proposto. De acordo com a teoria da motivação profunda de Csikszentmihalyi (6), quanto maior for o desafio e menor a capacidade para lidar com o mesmo, maior a ansiedade gerada. Um familiar, em geral, tem pouca capacitação em assuntos de saúde. O desafio de ter de tomar decisões que impliquem na sobrevivência ou não de seu filho sem o conhecimento adequado de todas as informações é um grande fator ansiogênico.

O importante é reconhecer que os familiares, independentemente do sofrimento real ou presumido do paciente, também sofrem, também tiveram uma alteração em suas vidas, também alteraram a sua noção de futuro. Na maioria dos casos clássicos em bioética, na sua totalidade de origem anglo-saxã, envolvendo situações de familiares de pacientes com estado vegetativo persistente, a situação era inversa. Os familiares desejavam retirar as medidas de suporte e a equipe de assistência resistia a esta solicitação. Muitos destes casos foram solucionados na justiça norte-americana, de forma algumas vezes traumática para todos, pois acabaram por romper as relações entre as diferentes pessoas e segmentos envolvidos. É fundamental preservar os vínculos dos familiares entre si e destes com a equipe de profissionais envolvidos com o caso.

Os profissionais de saúde também ficam muito mobilizados em casos como este que estamos discutindo. Antigamente, a decisão era tomada pela equipe, muitas vezes de forma solitária pelo médico assistente, e simplesmente comunicada à família. Com a mudança na relação médico-paciente e médico-família, verificada na segunda metade do século XX, novos participantes foram acrescentados ao processo. As informações e as decisões passaram a ser compartilhadas. Algumas vezes esta nova postura foi mal interpretada e os profissionais assumiram o papel de repassadores de informações e delegaram todas as decisões para os familiares. Isto é um equívoco que deve ser evitado. Da mesma forma, decisões que são de caráter eminentemente técnico não devem ser compartilhadas, mas sim comunicadas. A família, por exemplo, não deve participar da escolha do antibiótico ou da definição dos parâmetros ventilatórios que serão utilizados. Aqui cabe uma reflexão especial quanto à decisão de reanimar ou não um paciente.

Se a equipe de profissionais, especialmente os médicos e enfermeiros, entenderem consensualmente que a ocorrência de uma parada cardiorrespiratória espontânea caracteriza a morte do paciente, esta decisão técnica deve ser comunicada à família. Na ocorrência deste evento não devem ser realizados quaisquer procedimentos de reanimação, nem a realização de manobras inócuas, pois isto só agravará situações futuras. Caso algum membro da equipe não esteja de acordo com este tipo de conduta, a mesma torna-se difícil de ser implantada. Esta situação é mais complexa quando envolve a participação de médicos plantonistas, pois estes nem sempre estão adequadamente informados de todas as particularidades do caso, podendo tomar decisões que colidem frontalmente com decisões que estão sendo encaminhadas com a família. Os médicos em situação como esta devem evitar assumir uma posição neutra do ponto de vista moral. Muitas vezes a neutralidade é confundida com imperturbabilidade, esta sim uma característica que deve ser buscada. O médico, assim como os demais profissionais de saúde, necessariamente deverá se envolver com os valores dos pacientes e/ou família.

Seu papel, tanto como educador como conselheiro, não pode ser menosprezado. Idealmente, se ele conseguir desenvolver uma relação de amizade (philia médica) com o paciente e/ou família provavelmente terá melhores condições de ajudar as partes envolvidas neste tipo de circunstância. Considerar este evento como sendo morte e não uma parada cardiorrespiratória que deva ser revertida não é eutanásia, pois não provoca uma nova ação, mas apenas deixa evoluir um quadro que já está plenamente caracterizado em sua gravidade. Os profissionais que estão diretamente envolvidos com o atendimento do paciente devem fazer sempre um raciocínio de microalocação de recursos; devem visar atender ao melhor interesse deste paciente em particular. Não devem se preocupar com questões que envolvem macroalocação de recursos, tais como a repercussão financeira e social de uma internação de longa permanência. Um fato que contribui para elevar a ansiedade dos profissionais que atuam na área de intensivismo é a solicitação de internações de pacientes graves feitas por médicos de outras instituições que não têm mais recursos para atender esses pacientes.

Nesse momento, os médicos que atendem a um paciente de longa permanência e sem perspectiva de cura ou melhora significativa sentem-se incapazes de lidar com esta situação altamente desafiadora, gerando, conseqüentemente, uma ansiedade. De acordo com o dado apresentado na descrição do presente caso, possivelmente essa equipe de UTI pediátrica deve ter sido solicitada e teve de negar mais de 270 pedidos de internação de outros pacientes. É muito difícil negar uma internação, ainda mais quando se confronta um paciente sem alternativas com outros que em muito poderiam se beneficiar dos recursos existentes, porém não disponíveis. Este contato direto entre profissionais é inadequado, embora por vezes inevitável, uma vez que é o plantonista que tem condições de dar as altas ou avaliar altas mais precoces em função de pacientes mais graves que necessitam de leitos nesta unidade. O mesmo deveria ocorrer entre as instituições, evitando-se estas situações desconfortáveis para todos os participantes. O grande desafio para os profissionais é o de disponibilizar as informações de forma compatível com o grau de compreensão dos familiares, de demonstrar uma compaixão adequada, de manter uma disposição de continuar atendendo e buscando sempre o melhor interesse do paciente, preservando as medidas de conforto e evitando o sofrimento.

A sociedade, direta ou indiretamente, sempre arca com os custos decorrentes de internações como a descrita no presente caso. Não foi informado o tipo de convênio responsável pelo ressarcimento das despesas. Se o convênio é público, não vale o argumento de que o tratamento é gratuito, e que desta forma a sociedade pode exigir a sua descontinuação. No sistema público vale o critério de pré-pagamento, ou seja, todos os trabalhadores pagam antecipada e mensalmente a sua contribuição ao sistema de saúde. Assim como há casos de pacientes que geram despesas extremamente elevadas a outras pessoas que contribuem a vida toda e não geram despesa alguma. No caso de um convênio privado, vale o mesmo raciocínio. Todo sistema de seguro-saúde é baseado em um cálculo de risco-benefício e custo-benefício. Outro argumento muito utilizado é o de como justificar a manutenção de uma pessoa socialmente inútil. Se este raciocínio for utilizado abre a possibilidade de um perigoso *slippery slope*. Como justificar o atendimento dado para doentes mentais e os benefícios dados para deficientes físicos, por exemplo. Este raciocínio simplista implicaria em um risco de podermos chegar a uma seleção meramente econômica de quem merece continuar vivo ou não. Isto seria voltar a um comportamento social pré-humano. Como gerenciar recursos escassos é tarefa do gestor do sistema de saúde, ele é o responsável pela macroalocação de recursos, que deve ter o aval da população, através das diferentes instâncias de controle social que o atual sistema de saúde contempla.

Para finalizar esta breve reflexão, este caso é um excelente exemplo da importância que um Comitê de Bioética pode vir a ter em uma instituição de saúde. Casos como este podem e devem ser encaminhados e o Comitê de Bioética pode auxiliar o profissional de saúde no repasse adequado de informações, no acesso a todos os dados necessários à plena compreensão da complexidade inerente a cada caso em particular. O Comitê também pode auxiliar as famílias no processo de elaboração de uma má notícia e a própria instituição ao favorecer a discussão e reflexão interna de situações potencialmente geradoras de conflitos. Vale sempre lembrar que o Comitê de Bioética não toma decisões, mas auxilia as pessoas envolvidas no processo de tomada de decisões a revelarem, talvez de forma mais explícita, quais são as evidências, desejos, crenças, alternativas e metas envolvidas. Este papel torna-se ainda mais relevante quando conflitos de objetivos envolvendo membros da equipe de saúde entre si ou com os pacientes e/ou família são caracterizados. Neste momento, seu papel de conciliador e negociador entre as partes torna-se mais relevante, procurando ativamente um consenso que atenda a melhor solução possível dentro das circunstâncias de cada caso.

Referência bibliográfica

1. Araújo Santos F. A malha técnico-científica: uma reflexão pós-popperiana. Porto Alegre: PGA/UFRGS, 1998. Série Documentos para estudo, 98(5).
2. Kuhn T. A estrutura das revoluções científicas. São Paulo: Perspectiva, 1982.
3. Hacking I. Representing and intervening. Cambridge: Cambridge University Press, 1983.
4. Gardner H. Estruturas da mente: a teoria das inteligências múltiplas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
5. Kübler Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1992.
6. Csikszentmihalyi M. Finding flow. New York: Basic, 1997.

Pe. João M. P. Piccoli; professor de cultura religiosa da Faculdade de Teologia da PUCRS

Após ler o caso clínico desta criança, pensei muito na situação de angústia da mesma, bem como de seus familiares; resumiria um parecer teológico baseado no Catecismo da Igreja Católica, parágrafo nº 2.278, que assim diz: "A interrupção de procedimentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionais aos resultados esperados pode ser legítima. É a rejeição da obstinação terapêutica. Não se quer dessa maneira provocar a morte: aceita-se não poder impedi-la. As decisões devem ser tomadas pelo paciente, se tiver a competência e a capacidade para isso; caso contrário, pelos que têm direitos legais, respeitando sempre a vontade razoável e os interesses legítimos do paciente". Em outras palavras, o caso desta criança recai no exemplo da distanásia, ao que a ética teológica católica não obriga os pais a submeterem o filho aos procedimentos onerosos, extraordinários e desproporcionais. Não se busca a morte, mas ela torna-se uma consequência, semelhante ao princípio do duplo efeito.

Jefferson Pedro Piva; chefe associado da UTI pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS; prof. dos Departamentos de Pediatria da PUCRS e UFRGS

Neste breve relato envolvendo o menor F.G., internado há 4 anos em uma UTI pediátrica com quadro de "estado vegetativo permanente", observa-se um evidente conflito entre a equipe médica e os familiares no que se refere a conceitos e planejamento do atendimento médico a ser prestado. Esta divergência, não ultrapassada durante todo este período, certamente, além das óbvias consequências sociais da prolongada internação (271 pacientes poderiam ter sido atendidos neste mesmo leito durante os anos em questão), teve impacto negativo em todos os envolvidos (F.G., seus familiares, sua equipe médica e a sociedade). Como pediatra e intensivista, considero que este relato não pode e nem deve ser encarado como uma exceção em nosso meio. Sabe-se que a decisão mais correta e coerente somente será alcançada se uma seqüência lógica de etapas vier a ser vencida. Como existem múltiplos fatores a influir na tomada de decisões em momentos como este, selecionei aqueles que me parecem os preponderantes de serem analisados.

O primeiro questionamento refere-se ao diagnóstico: o que realmente significa "estado vegetativo permanente"? Existem critérios objetivos seguros para realizar este diagnóstico e firmar um prognóstico? Esta é uma condição clínica definida por grave comprometimento do sistema nervoso central, que impede a interação com o meio ambiente (ausência de vida de relação), mantendo íntegras algumas funções de tronco cerebral mas que, mesmo assim, torna inviável a vida sem o auxílio de respiradores e cuidados intensivos de enfermagem. Este diagnóstico somente é atingido após algum tempo de evolução (usualmente, de 3 a 12 meses, dependendo da etiologia), quando se observa que a evolução clínica está absolutamente estacionária e não responsiva à terapêutica. Apesar da definição de "estado vegetativo permanente" ser clínica, sua comprovação passa, necessariamente, por dados objetivos (estudos tomográficos, de ressonância magnética, ou outros) (1). Ao adotar este diagnóstico, está claramente implícito que a expectativa médica para a reversibilidade do processo é nula. Mais do que isto: que este paciente (sem nenhuma vida de relação) estará sendo alvo de intervenções que visam apenas a preservação de suas funções vitais. As intervenções curativas devem então ser criteriosamente avaliadas, pois muitas destas podem ser enquadradas dentro do conceito de terapêutica fútil (2,3,4). Algumas intervenções terapêuticas perdem o seu sentido e objetivo ao serem indicadas a pacientes com estado vegetativo persistente (por exemplo, indicar e submeter este paciente a um transplante hepático ou renal).

Neste momento, definições de termos como dignidade, qualidade de vida, autonomia, beneficência, não-maleficência e, finalmente, justiça social devem ser adequadamente entendidos, priorizados e hierarquizados tanto pela família como pela equipe médica, para que a melhor decisão possa ser adotada (2,3,4).

A dignidade do paciente como ser humano poderia ser definida como o "cerne" da ética médica. Exatamente deste direito à dignidade vêm alguns direitos dos pacientes e deveres (obrigações) médicos (2). A nossa primeira responsabilidade médica é cuidar de nosso paciente como um ser humano (curar se possível, aliviar o sofrimento e ajudá-lo profissionalmente tendo em mente seus melhores interesses). Dentro da visão médica, existem dois grandes preceitos éticos que se sobrepõem: a beneficência ("a busca incessante da cura") e a não-maleficência ("o alívio do sofrimento"). Em situações como estas, pacientes com diagnóstico de "estado vegetativo permanente", claramente os objetivos médicos hierarquizam a não-maleficência em relação à beneficência (2,3,4). Em razão da irreversibilidade do processo, a utilização de procedimentos curativos visando a cura e reversibilidade, além de fútil, acaba significando mais exames, mais intervenções, mais sofrimento, sem um proporcional benefício. Nesta fase, a dignidade e o respeito pelo ser humano doente devem ser priorizados.

Idealmente, esta situação deveria ter sido prévia e adequadamente debatida entre o doente e seu médico. Para que nesta etapa sua autonomia (o seu próprio direito de interferir em seu destino, considerando-se seus melhores interesses) fosse respeitada e, hierarquicamente, se associasse às expectativas médicas de não-maleficência e beneficência.

No caso de pacientes incapacitados (como neste), o seu direito de autonomia deve ser exercido por seus familiares, pessoas que, teoricamente, têm as melhores condições de interpretar seus desejos, valores morais e aspirações frente a esta situação.

O exercício da autonomia em nossa sociedade apresenta algumas diferenças que são fundamentais quando nos comparamos com outras civilizações. Exceto em raríssimas ocasiões, temos nos caracterizado por uma absoluta omissão no exercício de nossa autonomia. Nossas minorias não têm tradição de lutas por conquistar novos espaços e novas garantias. Há uma consagrada tradição de omissão de participação dos cidadãos brasileiros na decisão de seu futuro. Nossa passividade pode ser observada em uma infinidade de exemplos: na abolição da escravatura, na proclamação da independência, no confisco da poupança no plano Collor, no descaso com a saúde e com os aposentados, etc. Assim, é lícito supor-se que esta falta de tradição de defender nossos interesses também venha a manifestar-se em um momento tão delicado como este. Esta manifestação pode ocorrer através da omissão ou de se evitar a discussão do assunto, tentando não esclarecer uma definição. Deve-se ressaltar que esta dificuldade em exercer a autonomia por parte dos familiares é potencializada pelos sentimentos de impotência, desilusão, frustração, negação e raiva que naturalmente se sucedem no íntimo das famílias com crianças gravemente doentes e, particularmente, em estado vegetativo permanente (5).

Não raras vezes, a equipe médica, frente a situações como esta, também evita aprofundar-se no assunto, optando por uma postura mais "defensiva". E neste momento devemos nos questionar: quem então estará defendendo ou zelando pela dignidade e pelos interesses deste paciente? Associados a estas

dificuldades deve-se agregar os fatores culturais e morais de todos os envolvidos (paciente, familiares e equipe médica).

Um outro aspecto importante no entendimento desta situação refere-se ao conceito de justiça social. Este importante preceito ético, dentro da avaliação do caso específico, encontra-se subjugado aos demais (beneficência, não-maleficência e autonomia). E dentro de uma visão equilibrada do desfecho, acreditamos deva ser exercido por uma terceira parte interessada (a chefia da UTI pediátrica, a direção do hospital, o órgão responsável pelo pagamento dos custos hospitalares, etc.).

Está claro, portanto, que não existe uma solução única ou padrão. O que se objetiva em última análise é um canal de comunicação permanentemente aberto, envolvendo toda a equipe médica (não apenas e isoladamente o médico assistente), a família e terceiros interessados (direção, religiosos de confiança da família, etc.), onde, em situações como esta, se priorize sempre a procura pelo respeito à dignidade do paciente (visto que sua possibilidade de cura é nula). A definição do grau de intervenção, do planejamento terapêutico, somente poderá ser estabelecido após ampla relação de confiança. Enquanto existir dúvida, desconfiança, omissão, não teremos atingido o estágio de melhor poder decidir pelo futuro deste que nos foi confiado a atender.

Dentro desta análise, penso em F.G. e tento entender a opção de seus familiares e de seus médicos! A melhor avaliação deste conflito entre família e equipe médica não deveria ser medida em dias de UTI, em tempo de ventilação mecânica, em número de pacientes alijados do atendimento. Mas, realmente deveríamos poder mensurar o quanto a sua dignidade foi preservada ou atingida nestes 4 anos! Quanto foi realmente feito pensando em seus melhores interesses e quanto foi pautado por esta "intransponível" divergência de opiniões entre seus médicos e seus familiares? Durante o atendimento dos três episódios de bradicardia, estariam seus médicos pensando estar oferecendo um tratamento apropriado, compatível, necessário e ético, ou foram impelidos a realizar um atendimento "fútil" baseados apenas em uma medicina defensiva? Estes familiares estão realmente convencidos de que este é o melhor tratamento a ser oferecido para F.G., atendendo aos seus melhores interesses e preservando sua dignidade? Se a resposta às duas últimas questões for negativa (como faz supor o relato), estaremos diante de uma situação insólita (porém não rara) em que os interesses do paciente foram preteridos para atender outros "interesses". Quanto de sofrimento ou de conforto (para F.G., sua família, seus médicos e a sociedade) foi proporcionado por esta postura dissociada e incoerente, resultante da intransigência? Não seria o momento de todos (família ou equipe médica) mostrarem-se dispostos a rever seus conceitos, tendo em mente apenas os melhores interesses e dignidade de F.G. para definir os limites terapêuticos e quais os procedimentos apropriados a serem adotados a partir de agora?

No caso, parece claro neste momento que: (a) não restam quaisquer dúvidas quanto ao diagnóstico de "estado vegetativo permanente" e a irreversibilidade do processo; (b) a adoção ilimitada de tratamento médico não trouxe benefício algum. Assim, alguns limites terapêuticos devem ser definidos. Por exemplo, no caso de uma nova parada cardiorrespiratória, aceitar que este evento possa ser o desfecho natural deste processo e não uma intercorrência a ser tratada; (c) impõe-se ainda uma definição progressiva de quais intervenções terapêuticas e diagnósticas são realmente necessárias e indicadas e quais aquelas consideradas fúteis neste caso. Mas estas e outras definições somente serão atingidas através do diálogo aberto e franco, baseado em uma relação de confiança e respeito de ambas as partes (familiares e médicos). Sem isto, F.G. e todos os demais estarão envolvidos neste desnecessário e infrutífero ciclo vicioso de sofrimento por mais um longo período!

Bibliografia

1. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med* 1994;330:1499-508
2. May W. Medical futility: ethical considerations. In: Levin D, Morris F, editors. *Pediatric intensive care*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone, 1997: 1086-90
3. Curran C. Bioethics: na overview. In: Levin D, Morris F, editors. *Pediatric intensive care*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone, 1997: 1063-8
4. Piva JP, Carvalho PA, Celiny P, Kipper D. Bioética em UTI pediátrica. In: Piva J, Carvalho P, Garcia PC, editores. *Terapia intensiva pediátrica*. 4^a ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1997: 741-53
5. Carvalho PA, Palma RB. Aspectos emocionais e comportamentais na UTI pediátrica. In: Piva J, Carvalho P, Garcia PC, editores. *Terapia intensiva pediátrica*. 4^a ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1997: 892-9