

Um caso comum com questões complexas... Uma reflexão bioética

A Simple Case with Complex Issues... A Bioethical Reflection

Mafalda Marques Grafino¹, Maria João Soares Florindo Conceição Pais², Susana Marques Martins³, Candice Nicole Romanes Sintor

¹ USF São Domingos de Gusmão, ACES Cascais, Portugal

² Hospital do Espírito Santo de Évora, E.P.E., Portugal

³ USF Valflores, ACES Loures/Odivelas, ARSLVT, Portugal

Palavras-chave

Bioética; cuidados em fim de vida; cuidados paliativos.

Resumo

Introdução: A prestação de cuidados de saúde, em especial, nos doentes em fim de vida, coloca questões éticas diárias, algumas delas de grande complexidade.

Objetivo: Promover uma análise ética fundamentada em conhecimentos teóricos e práticos com vista a sensibilizar os profissionais de saúde para o desenvolvimento de um processo

reflexivo ético na sua prática clínica diária, evitando a disseminação do “analfabetismo ético”, prática deletéria para a prestação de cuidados de saúde de qualidade.

Material e métodos: Com base num caso clínico comum na prática clínica diária, pretende-se efetuar uma análise bioética de problemas complexos, tendo em conta os princípios éticos fundamentais.

Resultados: A aplicação de um método de análise sistematizado e organizado, baseado nos princípios éticos fundamentais, permite a tomada de decisão, a diminuição da incerteza característica de alguns conflitos éticos, sobretudo no final de vida. Por outro lado, esta análise reflexiva permite-nos concluir acerca da multiplicidade de cursos de ação possíveis na tomada de decisão.

Conclusões: A prestação de cuidados no final de vida é repleta de decisões éticas de menor ou maior complexidade, nas quais diferentes valores e perspetivas podem entrar em conflito. Consequentemente, estes devem ser identificados, analisados e discutidos para que seja tomado o curso de ação ótimo que permita lesar o menor número de valores em conflito, diminuindo as consequências deletérias para os doentes, suas famílias, profissionais de saúde e, em última análise, sistema de saúde.

Keywords

bioethics, end-of-life care, palliative care

Abstract

Introduction: Provision of health care, especially at the end of life, harbours daily ethical issues in which some are highly complex.

Aim: To promote an ethical analysis based on theoretical and practical knowledge in order to sensitize health care providers to the development of an ethical reflective process in their daily clinical practice, avoiding the dissemination of “ethical illiteracy”, a harmful practice for providing quality health care.

Materials and Methods: Based on a simple case in a daily clinical practice, this article intends to carry out a bioethical analysis of complex issues based on fundamental ethical principles.

Results: The application of a systematic and organized analysis method, based on fundamental ethical principles, allows decision-making, reducing the characteristic uncertainty of some ethical conflicts, especially at the end of life. On the other hand, this reflexive analysis allowed us to conclude about the multiplicity of possible courses of action in decision-making.

Conclusion: The provision of care at the end of life is full of making ethical decisions of lesser or greater complexity, in which different values and perspectives may conflict. Therefore, they must be identified, analyzed and discussed so that the optimal course of action is taken in order to diminish the conflict of values, reducing the deleterious consequences for patients, their families, health care providers and, ultimately, the health system.

Introdução

A prestação de cuidados de saúde e, em especial, os cuidados a doentes com doenças graves ameaçadoras da vida e/ou doenças incuráveis, avançadas e progressivas, obrigam, diariamente, os profissionais de saúde a tomar decisões clínicas que englobam questões éticas. Toda a decisão clínica tem uma decisão ética subjacente, seja ela de maior ou menor complexidade, pelo que todos os profissionais de saúde deveriam adquirir conhecimentos teóricos e práticos acerca desta temática.¹

A bioética constituiu um campo multidisciplinar que se centra na utilização de diferentes teorias de âmbito filosófico, baseando-se em princípios e valores para poder resolver conflitos éticos na medicina e nas ciências da vida.¹ Alguns autores consideram que a “pré-história” da bioética teve início em 1947 com a elaboração do Código de Nuremberga. No entanto, apesar do termo “bioética” já ter sido usado em 1927 pelo pastor protestante alemão Paul Max Fritz Jahr, apenas em 1970 se torna conceptualmente significativo ao surgir no título do artigo “Bioethics, The Science of Survival”, do investigador Van Rensselaer Potter. Nesse mesmo ano, o obstetra holandês Andre Hellegers utiliza o termo pela segunda vez, confirmando a dupla “paternidade” do neologismo.² Em 1978 é publicado o livro de referência para a bioética moderna: *Princípios da ética biomédica*, pelas mãos de Tom Beauchamp e James Childress, que reconhece ao doente o direito e capacidade de participar na tomada de decisões em qualquer ato médico.³ São igualmente estabelecidos os quatro princípios éticos básicos da bioética moderna:

- Princípio da beneficência;
- Princípio da não-maleficência: *primum non nocere*;
- Princípio da autonomia;
- Princípio da justiça.

Partindo destes quatro princípios bioéticos fundamentais, e tendo em conta que o processo deliberativo tem em consideração fundamentos científicos, éticos, deontológicos, legais, culturais, religiosos e filosóficos, pretende-se ao longo deste artigo a análise de um caso clínico comum mas com questões complexas.

Descrição do caso

D. Maria (nome fictício), 87 anos, viúva. Vive com a filha, genro e neto no 1.º andar de um prédio

de habitação sem elevador. Família de baixo nível socioeconómico. A D. Maria e a filha sempre viveram juntas, mesmo depois do casamento desta última. Tem antecedentes pessoais de hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo 2 controlada com antidiabéticos orais, fibrilhação auricular e provável valvulopatia aórtica. Desde há cerca de 4 anos dependente nas atividades de vida diária, em particular na higiene e alimentação. Mobilidade reduzida, precisa de apoio da filha para se deslocar para outras partes da casa como a casa de banho e a sala de estar. Apesar da colaboração da filha, a D. Maria passa a maior parte do tempo no leito. Alimenta-se bem. Usa fralda. Para se deslocar a consultas, necessita de transporte por ambulância. Cerca de 3 meses antes de morrer, a D. Maria sofre um acidente vascular cerebral (AVC) tromboembólico, com hemiparésia esquerda sequelar, dificuldades na deglutição e redução do reflexo da tosse, ficando permanentemente acamada. Na sequência do AVC, terá sido solicitado pelo hospital fisioterapia ao domicílio. A filha alimentava e insistia na expectativa de que a mãe regressasse ao estado prévio ao AVC, com a reabilitação. Após explicados os tempos de espera relativamente prolongados, até 4 meses, na altura, e a possível recusa do pedido, dado o estado de dependência total da mãe, fez-se novo pedido de fisioterapia ao domicílio. Durante a espera pela resposta da fisioterapia, o estado geral da D. Maria degradou-se: períodos de recusa alimentar, dispneia e idas recorrentes ao serviço de urgência (SU). Num destes episódios, a senhora verbalizou à filha que estava a morrer. Confrontando a filha com a possibilidade de morte, D. Maria tem crise vasovagal, da qual recupera. Segundo outro familiar, presente na altura, estas crises acontecem sempre que se aborda o assunto da morte da D. Maria. A filha não aceita que a mãe possa morrer e insiste que vai ficar melhor com fisioterapia. Com cuidado, apurou-se, em relação ao local da morte da mãe, que a filha não quererá que a morte ocorresse em casa. Abordou-se a referenciação a unidade de cuidados paliativos, mas não aceitou, pois queria que a mãe permanecesse junto da família o maior tempo possível; queria a reabilitação para que a mãe “voltasse ao que era antes”. A D. Maria morreu em casa, a 22.01.2019, após manobras de reanimação que duraram 20 minutos.

Análise bioética

Relativamente ao caso descrito, colocam-se os seguintes conflitos éticos:

- Face à idade da utente, situação funcional de dependência total nas atividades de vida diária e potencial de recuperação limitado, será lícita a realização de manobras de reanimação?
- O facto de não ter sido apurado o local onde a doente pretendia morrer pode levantar questões quanto ao princípio da autonomia, perante a posição da filha que não queria que a mãe morresse em casa, embora insistisse que esta permanecesse junto de si, considerando como provável a possibilidade de recuperação funcional;
- A dificuldade de acesso a cuidados diferenciados e em tempo útil poderá ter contribuído para um menor potencial de recuperação funcional da utente, verificando-se um agravamento do seu estado clínico com episódios frequentes de recusa alimentar, dispneia e idas ao SU recorrentes. Adicionalmente, mesmo que a família tivesse capacidade económica para suportar os custos associados à fisioterapia, teria o desfecho desta situação sido sobreponível? A falta de acesso em tempo útil e a recusa da filha de acesso a cuidados paliativos poderá ter dificultado uma melhor qualidade de vida e o alívio do sofrimento da utente e sua família através da avaliação e controlo da dor, dispneia e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Por outro lado, permitiria, igualmente, a instituição de medidas para acompanhamento do luto e prevenção de luto patológico.

Discussão – identificação de problemas éticos

Princípio da beneficência

Tendo em conta a situação clínica da doente e de forma a minorar o seu sofrimento e o da sua família, à data da alta hospitalar após o referido AVC, poderia ter sido referenciada a uma equipa de cuidados paliativos e/ou encaminhada para os recursos da comunidade: apoio domiciliário, fisioterapia no domicílio, terapia da fala, assistente social, entre outros, de acordo com as necessidades específicas identificadas. Desta forma, estaríamos a proporcionar os melhores cuidados à utente, contribuindo para um aumento da qualidade de vida e alívio do sofrimento. Tal como consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, constitui um direito humano inalienável o direito ao não sofrimento inútil ou que

se constitua como degradante da qualidade de vida mínima aceitável, assim como o direito a condições de vida que permitam o acesso a cuidados de saúde adequados à sua situação, em qualquer fase da vida.

Nestes casos, torna-se igualmente fundamental a discussão do plano antecipado de cuidados com o doente e sua família, informando acerca do prognóstico e trajetória de doença previsível numa linguagem que seja compreensível, acessível e adequada ao nível de instrução dos mesmos, demonstrado respeito e compaixão pela situação atual do doente e sua família. Nesta fase, torna-se também indispensável uma comunicação e articulação eficazes com os médicos e outros profissionais de saúde que prestam cuidados na comunidade, nomeadamente nos cuidados de saúde primários, por forma a garantir a continuidade de cuidados e antecipação de problemas e/ou necessidades específicas para cada utente e sua família. Assim, para além de constituir um direito universal o acesso a cuidados de saúde diferenciados e adequados à especificidade de cada doente incluído no binómio doente/família, este constitui igualmente o respeito pelos princípios éticos fundamentais.

Princípio da não-maleficência (clássico *primum non nocere*)

Após a análise da situação clínica, e tal como referido anteriormente, coloca-se a questão se, face à idade da utente, situação funcional de dependência total nas atividades de vida diária e potencial de recuperação limitado, será lícita a realização de manobras de reanimação? Perante uma situação de urgência, e face à provável inexistência de uma discussão antecipada de cuidados e, nomeadamente, discussão acerca da ordem de não reanimação (ONR), torna-se mais complexa a tomada de decisões por parte da equipa de emergência que observa pela primeira vez a doente. Não obstante, face ao caso descrito, seria lícito não iniciar manobras de reanimação com o intuito de reduzir o sofrimento da utente, aceitando a morte como um processo natural e inevitável e não “como um fracasso”, evitando um procedimento “desproporcionado” face à situação clínica. Na verdade, neste caso clínico, é a filha da doente que parece ter maior dificuldade na aceitação da inevitabilidade da morte da mãe dadas as características da dinâmica familiar (família aglutinada), mas esta situação não deverá justificar a utilização de procedimentos considerados clinicamente “fúteis”/desproporcionados. De facto, apesar

da necessidade de abordagem holística do doente, integrado na sua vertente social e no binómio doente/família, a relação primeira e privilegiada é a “médico/doente” e não “médico/família”.⁴ O pedido de terapêuticas ou intervenções não adequadas/desproporcionadas por parte dos doentes e/ou família tem um impacto negativo sobre os profissionais de saúde e no estabelecimento de uma relação terapêutica. Perante o pedido de procedimentos considerados “fúteis”/desproporcionados por parte do utente e/ou família, no caso do doente capaz de tomar decisões, as orientações clínicas e as boas práticas clínicas⁵ definem que deverá ser explicado ao utente/família porque é considerada a prática inapropriada, discutir as opções disponíveis, pedir apoio de um colega ou membro da equipa com mais experiência, oferecer uma segunda opinião ou pedir parecer da comissão de ética do local onde trabalha ou um serviço de mediação. Caso persistam as divergências, deverá ser pedido aconselhamento legal acerca do caso. Perante um utente incapaz de tomar decisões, deveremos ter em conta o seu superior interesse, ponderando cautelosamente os riscos/benefícios de determinada decisão clínica e tendo sempre em conta os princípios éticos da beneficência e não-maleficência. Na tomada de decisões, a família deverá ser ouvida ao longo do processo por forma a dar indicações e informações relativamente ao desejo do utente e o seu superior interesse. Não obstante, quando o profissional de saúde considera que o tratamento não terá nenhum benefício clínico, oferecendo mais dano e sofrimento face às condições atuais do utente e *leges artis*, não deverá submeter o utente a tal procedimento. De facto, torna-se fundamental esclarecer que a “obstinação terapêutica” também designada “exacerbação terapêutica” ou “encarniçamento terapêutico” é eticamente condenável, constituiu má prática clínica, conduzindo à chamada distanásia. A distanásia leva a um prolongamento da vida de forma artificial, impedindo que a natureza siga o seu curso, e constitui uma prática punível pelo Regulamento da Deontologia Médica através do artigo 65.º, capítulo II (Regulamento n.º 707/2016).⁶ Assim, do ponto de vista prático e perentório, “os médicos não estão obrigados, nem ética, nem clínica, nem legalmente ou do ponto de vista das religiões, a prestar cuidados de saúde que sejam desproporcionados e inúteis, nomeadamente em situações de base irreversível e com sofrimento associado.”⁴ Do ponto de vista semântico, alguns consensos têm sugerido a designação “cl clinicamente desproporcionados” ou “poten-

cialmente inadequado” ao invés de “futilidade”, dada a dificuldade e o intenso debate que tem surgido acerca de como definir e o que constituiu um ato médico fútil.⁷

Princípio da autonomia

Perante o quadro clínico terminal, neste caso deveria ter sido avaliada a capacidade da doente para se pronunciar sobre as suas vontades em fim de vida, nomeadamente acerca do local de morte, por forma a poder exercer a sua autonomia.⁸ Esta avaliação seria fundamental, tendo em conta a negação da filha perante a evidência da eventual morte da mãe.

Os profissionais devem conhecer, atender e respeitar as decisões pessoais manifestadas pelos doentes e, como referido anteriormente, a família deverá ser sempre ouvida e consultada, mas em última análise deve ser a relação médico-doente e não médico-família que prevalece. Assim, os profissionais devem assumir-se como introdutores do princípio de autonomia na relação clínica, zelando pelo cumprimento deste princípio ético fundamental.

O desejo da filha de que a mãe não morresse em casa, embora recolhido com dificuldade face à sua negação, poderia ter sido esclarecido e eventualmente modificado, através da promoção atempada de um processo comunicativo com a filha sobre os objetivos vitais, os valores pessoais, os desejos e as expectativas da doente, definindo claramente o prognóstico da mãe.

Princípio da justiça e equidade

Este princípio bioético, ao contrário dos anteriores, versa sobre a coletividade e pressupõe a não discriminação na tentativa de igualar as oportunidades de acesso aos cuidados de saúde, tendo em conta a distribuição de recursos disponíveis.^{9,10}

Este princípio ético fundamental promove a equidade, evitando a discriminação com base no sexo, raça, idade, orientação sexual, condição socioeconómica, região do país onde reside, entre outros fatores. Na verdade, a dificuldade e assimetrias no acesso a cuidados diferenciados/cuidados paliativos com base no “código postal” do utente constitui um grave entrave à acessibilidade universal, colocando em causa o cumprimento do princípio ético da justiça. Por outro lado, as condições socioeconómicas da família, de baixo nível económico, poderão também ter dificultado

o acesso atempado aos cuidados de saúde, visto que não teriam possibilidade de, a título particular, suportar o pagamento de cuidados de fisioterapia ao domicílio. Este aspeto, uma vez mais, coloca em causa o princípio da justiça. Assim, neste caso verificou-se a dificuldade de acesso aos cuidados de saúde diferenciados/cuidados paliativos, nomeadamente no atraso na fisioterapia ao domicílio, acompanhamento psicológico da família e recusa de pedidos. Neste período, o grau de dependência aumentou e o estado geral da doente degradou-se, encaixando, infelizmente, esta situação na expressão “*too little, too late*”.

O acesso aos cuidados paliativos é um direito apoiado e suportado pelo princípio da justiça, pois possibilita uma utilização racional dos meios disponíveis. Esta utilização racional permite a libertação de meios para outras situações.

O acesso, na devida altura, a cuidados paliativos teria possibilitado tal objetivo, evitando o consumo desproporcionado de recursos no SU e a utilização sistemática de viaturas de emergência, que constituem meios escassos necessários para situações verdadeiramente emergentes (confirmando-se, também aqui, a futilidade terapêutica).

Conclusões

O caso apresentado, eventualmente muito comum na prática clínica, ilustra a complexidade da abordagem a um doente em final de vida, da tomada de decisões na relação com a família, nomeadamente no que respeita a aspetos de reflexão bioética. Por outro lado, permitiu aplicar um modelo de análise sistematizado e organizado para a tomada de decisão,¹¹ diminuindo a incerteza característica de alguns conflitos éticos e permitindo chegar a resoluções aplicáveis na prática clínica diária, eticamente prudentes e responsáveis, respeitando os princípios éticos expostos. Por outro lado, esta análise reflexiva permitiu concluir acerca da multiplicidade de cursos de ação na tomada de decisão, a qual não está restrita a apenas duas possibilidades.

A análise foi fundamentada nos quatro princípios base da bioética moderna, em contraponto com os desejos (não expressos) da doente e da família, com vista a uma melhor qualidade em fim de vida e na morte.

A planificação de cuidados em final de vida e discussão antecipada, nomeadamente acerca de ONR e local de morte, com o doente e família podem minimizar os conflitos, evitar terapêuticas

desproporcionadas e melhorar as condições de fim de vida dos doentes.

O presente artigo reflete as interrogações, crenças, valores, conduta e curso de ação sugerido pelas autoras, após pesquisa bibliográfica dirigida, por forma a sustentar as afirmações reiteradas ao longo do artigo. Esta situação poderá constituir uma limitação, aliada ao facto de a deliberação sobre os factos ser baseada nos dados apenas fornecidos pela história clínica exposta, não havendo oportunidade de clarificar melhor com os intervenientes os aspetos que suscitem dúvidas ou necessitem de esclarecimento adicional. Não obstante, face aos dados expostos, consideramos que os aspetos em discussão cumprem as provas de consistência e validade, nomeadamente a prova de legalidade: respeitando as normas e leis vigentes; a prova da publicidade: defendendo as autoras publicamente os pontos de reflexão expostos; a prova da temporalidade: mantendo-se as mesmas circunstâncias defenderíamos as mesmas posições passado algum tempo.

Com o presente artigo, gostaríamos que profissionais de saúde, utentes, suas famílias, gestores, políticos e decisores refletissem acerca das questões levantadas: autonomia do doente *vs.* decisão da família, distanásia/obstinação terapêutica, dificuldade de acesso em tempo útil a cuidados diferenciados e adequados a cada situação clínica. Estas questões, para além de geradores de sofrimento nos doentes e suas famílias, são causadores de *stress* nos profissionais de saúde e contribuem para o aumento do consumo de recursos. Relativamente a este último item, destacam-se as recorrentes admissões no SU – por se tratar do recurso mais facilmente acessível a toda a população –, que não respondem às verdadeiras necessidades deste tipo de doentes e até contribuem para o aumento de atos clínicos “fúteis/desproporcionados”. Neste sentido, será necessário refletir acerca da necessidade de reestruturação do sistema, adequando-se a resposta a situações de doença crónica, progressiva e incurável, investindo-se em políticas de saúde que permitam o desenvolvimento de uma abordagem paliativa básica inerente a todos os profissionais de saúde e generalista no caso de especialidades que seguem com frequência doentes com necessidades paliativas (medicina geral e familiar, medicina interna, oncologia, hematologia...). Só através do desenvolvimento destas competências nas áreas generalistas poderemos aumentar a cobertura no acesso a cuidados paliativos, reduzir os custos

associados à inadequação do tratamento e melhorar a alocação e distribuição de recursos por todos os que necessitam.

Referências

1. González-Timoneda M, Vicuña MN, González-Timoneda A. Cuestiones bioéticas en la práctica clínica asistencial [Internet]. *Med Paliat*. 2018; 25(4):291-297. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.11.002>
2. Neves MCP, Osswald W. *Bioética Simples*. 2.ª ed. Lisboa: Verbo – Babel, 2014. P. 35-36.
3. Mareiniss D, Casarett D. *Principios de la Bioética*. Em: Walsh D, editor. *Medicina Paliativa*. 5.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2010. P. 88-93.
4. Galriça Neto I. Cuidar em Fim de Vida. Em: Afonso P, Cabral M. *Reflexões sobre Ética Médica*. Cascais: Principia Editora. Maio 2019. P. 225-242.
5. General Medical Council. Treatment and care towards the end-of-life: good practice in decision making [Internet]. Manchester: General Medical Council. 20 May 2010. Disponível em: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life____ (acedido a 27 julho de 2019).
6. Ordem dos Médicos. Regulamento n.º 707/2016. Regulamento de Deontologia Médica. Diário da República Eletrónico (DRE) n.º 139/2016, Série II de 21 de julho de 2016, p. 22575-22588.
7. McCrossan L, Siegmeth R. Demands and requests for “inappropriate” or “inadvisable” treatments at the end of life: what do you do at 2 o’clock in the morning when...? *Br J Anaesth*. 2017 Dec. 119 (S1):i90-i98. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/bja/aex359>
8. Consejo de Europa. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida [Internet]. Consejo de Europa; 2014 nov. Disponível em: <https://rm.coe.int/168039e8c6> (acedido a 27 de julho de 2019).
9. Bessa M. A densificação dos princípios da bioética em Portugal – Estudo de caso: a atuação do CNECV [dissertação de mestrado]. Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto; 2013. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf> (acedido a 26 de julho de 2019).
10. Dray GM. O Princípio da Igualdade no direito da saúde. Coimbra: Almedina; 1999. P. 50-60.
11. Guillén DG. La deliberación moral: el papel de las metodologías en ética clínica [Internet]. Madrid: Universidad Complutense; 2009. Disponível em: <https://derechoamorir.org/2011/10/31/la-deliberacion-moral-el-papel-de-las-metodologias-en-la-etica-clinica/>