

# “Quando ninguém se entende”: conflitos bioéticos num caso real de fim de vida

## “When no one understands each other”: bioethical conflicts in a real case at the end of life

Ricardo Lucas de Souza Rodrigues<sup>1</sup>, Marta Alexandra de Almeida Magno<sup>2</sup>, Sofia Marques Inglês Gomes Covas<sup>3</sup>, Valéria Guedes Ferreira da Silva e Castro<sup>4</sup>, Valquiria Cardoso Alves Chagas<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.

<sup>2</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.

<sup>3</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.

<sup>4</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.

<sup>5</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.

### Palavras-chave

Bioética; cuidados paliativos; cuidados de fim de vida; futilidade médica.

### Resumo

**Introdução:** A evolução técnico-científica das últimas décadas traduz-se no alargamento da expectativa de vida, na diminuição da taxa de mortalidade por doenças infectocontagiosas e no aumento da mortalidade devido a doenças crônico-degenerativas. Soma-se a isso a formação da educação médica, dotada cada vez mais de um modelo orientado para o uso de tecnologias

altamente sofisticadas, parecendo negligenciar o tradicional campo da relação médico-utente. Quando o objetivo final é a cura, a morte passa a ser considerada um fracasso, um resultado inaceitável. Apesar de todo o esforço e tecnologia usada, a morte continua sendo um desfecho inevitável. A pessoa doente, quando em segundo plano, deixa de ser o protagonista da sua história. A bioética é um ramo do conhecimento que visa indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, tendo como fundamento o reconhecimento pela dignidade da Pessoa Humana. “O que devo fazer frente ao que posso fazer?” Os cuidados de fim de vida comumente envolvem questões éticas que levam os profissionais de saúde, pacientes e familiares a enfrentarem dilemas, conflitos.

**Objetivos:** O presente trabalho propõe mostrar o quanto pode ser desafiador o processo de tomada de decisão para os envolvidos, nomeadamente os profissionais de saúde, familiares e utentes.

**Materiais e Métodos:** Diante de um caso real, os princípios éticos são apresentados e desenvolvidos respeitando a ótica da bioética.

**Resultados:** A começar pelas concepções de dignidade, assim como suas possíveis fragilidades, perpassando aspectos mais técnicos como a adequação de esforço terapêutico e proporcionalidade de intervenções, contemplando os conceitos de obstinação e futilidade terapêutica, explorando a dimensão da autonomia (inclusive alguns de seus aspectos legais) e encerrando no campo da justiça e equidade, faz-se clara a complexidade que o processo de tomada de decisões ganha quando o aspecto humano e multifacetado da pessoa que sofre, o utente (e família), é posto em causa.

**Conclusão:** As ponderações elencadas pelos princípios bioéticos auxiliam-nos a fundamentar o nosso agir profissional, de forma a considerar o mundo do utente, de seus familiares e/ou pessoas próximas e o nosso enquanto equipa assistencial.

Como resultado, é suposto o abandono de certezas dogmáticas e simplistas, o abrandamento das incertezas inerentes ao processo e a eleição de uma melhor resposta possível: individualizada para aquele utente, por aquela equipa, naquele contexto. Aproximando-se do caso em questão, nas situações de fim de vida, a filosofia dos cuidados paliativos destaca-se como ferramenta de semelhante impacto.

### Keywords

Bioethics; palliative care; end of life care; medical futility.

### Abstract

**Introduction:** The technical-scientific evolution of the last decades is reflected in the extension of life expectancy, in the reduction of the mortality rate due to infectious diseases and in the increase in mortality due to chronic-degenerative diseases. Added to this is the formation of medical education, increasingly equipped with a model oriented towards the use of highly

sophisticated technologies, seeming to neglect the traditional field of the doctor-patient relationship. When the ultimate goal is

the cure, death is considered a failure, an unacceptable result. Despite all the effort and technology used, death remains an inevitable outcome. The sick person, when in the background, ceases to be the protagonist of his story. Bioethics is a branch of knowledge that aims to indicate the limits and purposes of man's intervention in life, based on recognition for the dignity of the Human Person. "What should I do against what can I do?" End-of-life care commonly involves ethical issues that lead health professionals, patients and family members to face dilemmas, conflicts.

**Aim:** This paper's purpose is to show how challenging the decision-making process can be for those involved, namely health professionals, family members and users.

**Materials and Methods:** Facing a real case, ethical principles are presented and developed respecting the perspective of bioethics.

**Results:** Starting with the conceptions of dignity, as well as possible weaknesses, covering more technical aspects such as the adequacy of therapeutic effort and proportionality of interventions, contemplating the concepts of obstinacy and therapeutic futility, exploring the dimension of autonomy (including some of its legal aspects) and ending in the field of justice and equity. Having these in hands, it becomes clear the complexity that the decision-making process gains when the humane and multidimensional aspect of the person who suffers, the patient (and family and their loved ones), is called into question.

**Conclusion:** The considerations listed by the bioethical principles help us to base our professional actions in order to assist and consider the environment and principles of the patient, the patient's family and closed ones along with ours, as an assistance team. Resulting in the neglect of simple and absolute certainties, the lessening of doubts regarding this process and the election of the best possible answer for that specific patient, team and the context that surrounds them. Similarly, on this particular end of life situation, the concept of palliative care is highlighted as a tool of similar impact.

## Introdução

A evolução técnico-científica das últimas décadas traduz-se no alargamento da expectativa de vida, na diminuição da taxa de mortalidade por doenças infecciosas e no aumento da mortalidade devido a doenças crónico-degenerativas. O desenvolvimento de novas terapias possibilitou o prolongamento da vida de pessoas com doenças incuráveis, numa luta contínua contra a morte.<sup>1-4</sup>

A perseguição da cura e da sobrevivência à custa de terapias cada vez mais invasivas e dispendiosas pode gerar expectativas irreais e fantasiosas face à impossibilidade de vencer a morte. Paralelamente a isso, a educação médica, dotada cada vez mais de um modelo orientado para o uso de tecnologias altamente sofisticadas, parece negligenciar o tradicional campo da relação médico-utente.

O objetivo final é a cura. A morte passa a ser considerada um fracasso, um resultado inaceitável. Apesar de todo o esforço e tecnologia usada, a morte continua sendo um desfecho inevitável. A pessoa doente, quando em segundo plano, deixa de ser o protagonista da sua história. Envereda-se assim pelo caminho da desumanização e do esquecimento dos valores éticos fundamentais.<sup>1,5-8</sup>

Derivada desses valores, a bioética é um ramo do conhecimento que visa indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, tendo como fundamento o reconhecimento pela dignidade da pessoa. O processo de estudo e de

decisão sobre os diversos temas da bioética baseia-se na utilização de quatro princípios básicos: beneficência, não-maleficência (*primum non nocere*), autonomia e justiça.<sup>1-4</sup>

O termo bioética foi usado pela primeira vez com esse significado pelo pesquisador e professor norte-americano da área de oncologia Van Rensselaer Potter, na década de 70. Segundo Van Potter, "Nem tudo que é cientificamente possível é eticamente aceitável", ou seja, "O que devo fazer frente ao que posso fazer?"<sup>4</sup>

De acordo com o artigo 66.º do Regulamento de Deontologia Médica da Ordem dos Médicos de Portugal: "Nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando a futilidade terapêutica, designadamente a utilização de meios de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício."<sup>9</sup>

Os cuidados de fim de vida comumente envolvem questões éticas que levam os profissionais de saúde, pacientes e familiares a enfrentarem dilemas, conflitos.<sup>1,2,5-8</sup>

O presente trabalho propõe mostrar o quanto pode ser desafiador o processo de tomada de decisão para os envolvidos, nomeadamente os profissionais de saúde, familiares e utentes. Diante de um caso real, os princípios éticos são apresentados e desenvolvidos respeitando a ótica da bioética.

## Descrição do Caso

MAP, sexo feminino, 70 anos, portadora de neoplasia primária de origem indeterminada, metastática (metástases pulmonares, ósseas e hepáticas), internada em unidade de cuidados intermédios (UCInt) devido a quadro sugestivo de pneumonia. Apresentou “boa resposta” ao antibiótico (melhora de leucocitose, tosse e febre), porém manteve-se em clínica de últimos dias e horas de vida (caquexia, coma, ritmo respiratório irregular, Palliative Performance Scale=10).

Foi discutido o caso entre o médico assistente, a equipa clínica hospitalar e o filho da utente, sendo acordado a implementação de cuidados para alívio sintomático, maior disponibilidade para a presença de familiares, discutido prognóstico com o filho e documentada a decisão de não-reanimação e de não adoção de medidas invasivas (sonda nasogástrica e colheita de exames de rotina).

Alguns dias após a hospitalização, surge uma filha (a equipa não sabia da existência da mesma) com quem a família não mantinha relação de proximidade e, de maneira angustiada e irreduzível, discute com o irmão e com a equipa médica para que a mãe seja intubada e tratada em unidade de cuidados intensivos (UCI), apesar de nova conferência familiar de orientação contrária. O médico assistente cede à vontade da filha e também pressiona a equipa hospitalar para uma maior intervenção.

A paciente é intubada, dialisada, repõe bicarbonato e morre 24h após internamento na UCI.

## Dignidade

Antes de percorrer uma trajetória analítica bioética para este caso tão pungente no quotidiano da assistência à saúde, uma breve pausa é necessária para refletir sobre algumas fundamentações que, assim como a ética, devem apoiar o processo de tomada de decisão profissional e, invariavelmente, pessoal.

Evidentemente que certas contingências como: tempo de internamento, história e condução clínica da utente, qualidade relacional e comunicacional da equipa e familiares, perfil institucional (hospitalar), contextos culturais individuais e coletivos (evitação social da morte), etc., influenciam em grande parte as decisões tomadas no caso. Contudo, se a pergunta “você visa preservar a dignidade da utente (ou familiar) com sua decisão?” fosse feita tanto para a filha quanto para o filho e equipa, tenho certeza de que a resposta seria “Sim!”.<sup>6</sup> Porquê, então, a mesma

fundamentação se traduzir de forma diametralmente oposta?

A depender de como, quando e onde é usada, a palavra “dignidade” pode assumir os mais diversos significados.<sup>10</sup> Derivada do latim *dignitas*, pode ser traduzida como: valor, nobreza ou como sinónimo de vocação e objetivo (adjetivo; ex.: “objetivo digno”).<sup>11</sup> Independentemente da sua origem etimológica, ao nos focarmos no contexto de “preservação da dignidade em situações de fim de vida”, esta palavra assume dois caminhos principais.

O primeiro caminho, também conhecido como *dignidade humana*, consiste na premissa que a dignidade é intrínseca ao ser humano, é um valor interno insubstituível, imensurável e incomparável, que dá valor e sentido à própria existência.<sup>10,11</sup> A segunda linha conceitual diz respeito à *dignidade social* (ou extrínseca), traduzida pelo reconhecimento social e pela capacidade de um indivíduo levar a cabo os próprios fins, de ser autónomo. Por vez, seria uma qualidade adquirível, comparável e mensurável.<sup>10,11</sup>

Apesar de parecer relativamente simples, à primeira vista, as margens desses conceitos podem nublar-se facilmente frente a situações-limite, como a descrita no caso.

A dignidade intrínseca, por fornecer uma noção de sacralidade da vida, pode incorporar uma argumentação a favor da “manutenção da vida biológica a todo custo”, buscando o adiamento da morte fisiológica e abrindo portas para a futilidade terapêutica.<sup>10</sup> Essa concepção parece personalizar-se no papel da filha, que, lutando para manter a dignidade intrínseca que contempla na figura da sua mãe, não vê problemas na aplicação de procedimentos invasivos e de fins terapêuticos questionáveis, mesmo que a qualidade de vida (ou de morte) se obscureça.

Por outro lado, a dignidade extrínseca, prezando pelo conceito de qualidade de vida, é passível de forte subjetividade (“O que seria qualidade de vida para si?”) e de uma interpretação na qual existe um ponto de corte entre a vida digna e a vida indigna.<sup>10</sup> O prisma da dignidade extrínseca parece ter a predileção da equipa de saúde e do filho e, por não ser isento de possíveis subversões, deve ser gerido de forma cautelosa e fortemente amparada nos quatro princípios bioéticos, com destaque para a autonomia da utente (“O que é qualidade de vida para a Sra. MAP?”).

Somando-se a essa ponderação, é pertinente falar que poucos foram os estudos a olhar diretamente para a noção de dignidade no fim de vida, porém

alguns abordam o assunto através do conceito de *boa morte*.<sup>12,13</sup> De entre outros fatores (“não sentir dor”, “morrer subitamente”, “morrer durante o sono”), “morrer com dignidade” é de fulcral importância para a percepção de uma boa morte.<sup>13,14</sup> Segundo o Committee on Care at the End of Life, a boa morte é aquela livre de angústia e sofrimento evitáveis para utentes, familiares e cuidadores, de comum acordo com os desejos dos utentes e familiares e razoavelmente consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos.<sup>15</sup>

## Princípios da Bioética

### Beneficência

O princípio da beneficência fundamenta-se no conceito de fazer o bem e evitar o mal, para benefício do outro.<sup>16,17</sup> Ou seja, maximizar os benefícios possíveis, tentando sempre minimizar os danos que podem resultar da intervenção médica.<sup>6,17</sup> Assim, o respeito a este princípio permite ao profissional de saúde potenciar sempre os benefícios para o utente, promovendo uma assistência holística e atendendo às necessidades físicas, psicossociais e espirituais, permitindo que este tenha o tratamento mais indicado para estas.<sup>18-20</sup> É, portanto, importante respeitar sempre a autonomia do utente, uma vez que o que pode ser benéfico para um pode não o ser para outro.

Para além disso, é fundamental haver uma exploração de todos os danos e benefícios que poderão advir da intervenção terapêutica, assim como a probabilidade associada a cada um deles.

Seguindo essa linha de pensamento e trazendo para a realidade do caso apresentado, deparamo-nos com um dilema ético muito comum e atual: quais os limites entre a adequação do esforço terapêutico e a obstinação terapêutica?

É crescente o número de pessoas fora de possibilidade de cura internadas nos hospitais, submetidas ao abuso do poder tecnológico, na tentativa de mantê-las vivas mais algum tempo, geralmente às custas de mais dor, sofrimento, angústia e solidão.<sup>1-3</sup>

Surge então, paradoxalmente a essa obsessão pela cura e frente à inevitabilidade da morte, a questão da qualidade do fim de vida e a importância da adequação dos cuidados nesta fase.

Há uma linha ténue entre fazer e não fazer. A aplicação do conceito de futilidade terapêutica volta a ser um importante dilema ético, não sendo raro levar a sua discussão a tribunais. Em geral, abrange as

intervenções inapropriadas (sejam elas quais forem), incapazes de alterar o prognóstico da doença, cujo objetivo é, por si só, inatingível, podendo causar dano e sofrimento à pessoa doente, à família, à equipa de saúde e ainda acarretar danos e sobrecarga ao sistema de saúde e à comunidade.<sup>2-9,21,22</sup> Tende a ser consensual o uso dos termos “potencialmente inapropriado” ou “desproporcional” ao invés de fútil. Esses termos seriam mais apropriados, pois a proposta terapêutica deve ser individualizada e personalizada, ou seja, para aquela pessoa, naquele momento e naquele contexto de doença.<sup>21,23,24</sup>

Uma vez clarificados esses conceitos, retoma-se o caso em destaque para uma análise segundo os princípios da beneficência e da futilidade terapêutica, sem juízo de valores, com surgimento de algumas questões.

Considerando o estágio avançado da doença, põe-se em causa se, inicialmente, a UCInt seria o local para prestar os cuidados que a utente necessitava. Cabe à equipa de saúde avaliar o benefício global desejado, não só o tratamento da doença ou dos sintomas mas, principalmente, o bem-estar físico, psicológico, espiritual e social da utente, assim como o dos seus familiares. É preciso levar em consideração os desejos, as crenças e objetivos da utente, assim como os de sua família, sendo estes de grande valia para a tomada de decisão médica sobre a proporcionalidade das intervenções terapêuticas. Ajudar a utente a pensar sobre o processo de estar doente, o significado e consequências para ela e sua família e o processo de fim de vida facilita a tomada de decisões e a construção de um plano terapêutico acordado entre a equipa de saúde, a utente e a família.<sup>21</sup>

A falta ou o desconhecimento do plano de diretivas antecipadas de vontade, tanto pela equipa de saúde como pela família, pode gerar situações de desproporcionalidade terapêutica e até mesmo o aparecimento de conflitos entre profissionais e de profissionais com a família.

No caso em estudo, entende-se que as diretivas antecipadas da utente não eram conhecidas nem pela equipa de saúde nem pelo filho, e a utente não se encontrava capaz de tomar decisões, o que, a princípio, justifica as medidas terapêuticas iniciais.

O filho, o único familiar presente no início da hospitalização, participou da tomada de decisões durante a evolução clínica dos últimos dias e horas de vida, concordando com as medidas de conforto e cuidados de fim de vida, orientadas pela equipa.



Respeitaram-se aqui os princípios de dignidade, beneficência e proporcionalidade dos cuidados.

A filha, distante da família por longa data, aparece nos últimos dias de vida da utente e exige o uso de medidas desproporcionais, nomeadamente a transferência para UCI, assim como a realização de procedimentos extremamente invasivos e sem finalidade terapêutica, contrariando as decisões tomadas pela equipa e pelo filho na primeira conferência familiar.

Neste caso em especial, havia um conflito familiar que não era conhecido até então, além de não haver um representante ou substituto legal para a tomada de decisões. A nomeação de um substituto legal para a tomada de decisões também deve ser feita pela utente quando ainda se encontra em plena capacidade para tomar essa decisão. Na ausência deste, cabe ao médico responsável pela utente a decisão clínica final, seguindo o melhor interesse da mesma e evitando qualquer tratamento desproporcionado.<sup>1,8</sup>

### **Não-maleficência**

O princípio da não-maleficência baseia-se em não fazer o mal ao utente, evitando o sofrimento do mesmo e o prolongamento inútil de procedimentos considerados desproporcionais. Refere-se à obrigação do médico em procurar o máximo benefício no tratamento, limitando sempre que possível qualquer dano que possa resultar de sua intervenção.<sup>6</sup> Inclui-se também neste princípio o conceito de promover ao utente um bem-estar não somente físico mas psicológico e espiritual.

Com a diversidade tecnológica atual, é necessário que o profissional de saúde saiba o que é possível oferecer ao seu utente dentro do princípio ético da não-maleficência, afastando a obstinação terapêutica da sua prática. Jean Robert Debray assim define obstinação terapêutica: “Comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados.”<sup>25</sup>

O desafio atual é saber cuidar. As pessoas são mortais, morrer é um processo natural e utilizar a alta tecnologia para prolongar a vida, sustentando de forma artificial órgãos e sinais vitais, sem oferecer qualidade e alívio de sofrimento, tanto para o utente quanto para os seus familiares, é algo a ser repensado. Tratamentos fúteis podem ser caros e levar a situações não benéficas para o utente, bem

como tecnologias avançadas não são promessas de recuperação.<sup>26</sup>

No caso apresentado, observa-se uma divergência de opiniões sobre os cuidados no fim de vida da utente. Há uma pluralidade de respostas possíveis e vários pontos de vista devem ser considerados.<sup>27</sup> O avanço da tecnologia médica com o prolongamento da vida parece ser a linha de pensamento seguida pela filha, que encontra a mãe gravemente enferma e entende que “tudo” deve ser oferecido para “salvar” a mãe, conforme sua convicção a respeito da preservação da dignidade. O filho, que participou do processo de decisão com a equipa médica desde o início, parece aceitar e perceber a finitude da mãe e considera que o que está sendo feito é o melhor para a utente.

A equipa médica depara-se com um conflito familiar, em que o poder de decisão da utente, naquele momento, é inexistente, e os personagens para a decisão de conduta terapêutica, incluindo os filhos e a instituição hospitalar – representada pela equipa médica –, encontravam-se em discordância.

Percebe-se a importância dessa discussão quando são colocados em pauta a qualidade dos cuidados e a noção de uma boa morte, bem como o reconhecimento das necessidades dos familiares, com a finalidade de redução do sofrimento de todos os envolvidos no processo de fim de vida.<sup>27</sup>

### **Autonomia**

O conceito de autonomia refere-se ao poder individual de determinação e tomada de decisão, com base no seu sistema de valores e interesses, estando do mesmo modo estritamente ligado à capacidade de decisão com base nos direitos fundamentais do Homem e às condições de ordem jurídica em vigor.<sup>28</sup> Uma das bases éticas para a decisão em cuidados de saúde prende-se com o respeito pelo princípio da autonomia da pessoa, sendo “[...] por isso que a informação antecede as escolhas, de forma a que possam ser livres e esclarecidas, e para que, subsequentemente, se devam respeitar as mesmas decisões”.<sup>29</sup> De acordo com o enunciado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa<sup>6</sup>, o início do exercício da autonomia está inequivocamente ligado à informação prévia, sendo imperativo a disponibilização desta de forma apropriada e o mais completa possível, abrangendo não apenas os objetivos do tratamento mas também os seus riscos/benefícios e antecipação de situações de saúde inesperadas. Constitui-se assim a base para um consentimento

informado livre, isto é, sem restrições, coações ou pressões indevidas, estando a pessoa ao abrigo da livre revogação e podendo a decisão ser recuada a qualquer momento por vontade da própria.<sup>30</sup>

De acordo com o enunciado por Deodato,<sup>31</sup> o exercício da autonomia da pessoa e o respeito pelas suas decisões implica que esta se encontre no pleno das suas funções de consciência e capacidade de tomada de decisão. Não estando estas presentes no "aqui e agora", o respeito pela sua autonomia terá como veículo o conhecimento pela vontade previamente manifestada, ou até mesmo na recolha de informações junto dos familiares/ /pessoa significativa sobre como a pessoa orientava as suas escolhas na vida e que valores a regiam.<sup>31</sup> Sustentando esta ideia, o Comité de Bioética do Conselho da Europa<sup>6</sup> enuncia que, em casos em que o processo de tomada de decisão e de exercício da autonomia da pessoa não possa de todo ocorrer, a decisão poderá advir de uma terceira pessoa com relação próxima com o utente em fim de vida, a quem este tenha talvez expressado a sua vontade em caso de situação limite ou a quem tenha deixado instruções prévias.

No actual panorama jurídico, o exercício da auto-governança e de decisão sobre saúde assumiu contornos de autonomia prospectiva na forma de Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) bem como pela possibilidade de nomeação de um procurador de cuidados de saúde, encontrando-se este consentimento informado antecipado consagrado pela Lei n.º 25/2012.<sup>32</sup> Isto significa que, antecipadamente, a pessoa é livre para documentar as suas intenções de vontade de receber ou não tratamentos e cuidados específicos perante uma situação em que não se encontre apta para a tomada de decisão em saúde sobre si própria.

No caso em análise, constatamos que não é conhecida documentação prévia onde se encontre expressa qualquer vontade ou desejo da utente no que diz respeito à sua saúde ou evolução da doença, nem sobre intervenções terapêuticas autorizadas ou não pela mesma. Do mesmo modo, não existe documentação que ateste que o filho é o seu representante legal, a não ser a aparente relação de proximidade e afeto entre mãe e filho.

Se até à hospitalização, precipitada por uma pneumonia com grave agudização de todo o seu quadro clínico, a utente, aparentemente, se mantinha com as suas capacidades de consciência e de autodeterminação, no momento de internamento em UCIint a expressão e exercício da sua autonomia

encontram-se abruptamente descontinuados. Assiste-se assim a um "[...] abandono da exclusividade da autonomia individual, adoptando-se uma conduta ética de protecção da pessoa e da humanidade que ela encerra, obrigando a uma ponderação das diversas dimensões da condição humana e não apenas de uma".<sup>31</sup>

Após constatação de que a utente estaria a desenvolver o quadro sintomatológico sugestivo de últimos dias de vida, e no sentido de exercer a máxima protecção e respeito pela humanidade e dignidade da mesma, desenvolveu-se entre a equipa multidisciplinar e o filho (como familiar mais próximo) uma reunião para tomada de decisão terapêutica, onde foi privilegiado o alívio de sintomas e conservação da esfera de proximidade. Considera-se que esta reunião tinha a intencionalidade intrínseca de respeitar a dignidade da utente, tendo sido um processo de tomada de decisão com uma dimensão colectiva e partilhada relativamente ao seu fim de vida, o que vai ao encontro do enunciado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa<sup>6</sup> no que respeita às diretrizes do processo de tomada de decisão.

Entende-se assim que, na busca pelo alívio do sofrimento em situação limite de vida, existiu eticamente "[...] respeito pela vontade incluída numa esfera mais ampla da protecção da pessoa revestida da sua dignidade intrínseca [...]";<sup>33</sup> tendo sido uma decisão de "[...] autonomia não absoluta, em que o pretendido por cada pessoa não ultrapassa a dignidade da vida".<sup>31</sup>

O conflito emerge então com o surgimento da filha da utente que, mesmo após nova conferência de equipa multidisciplinar (que apontava para manter as decisões terapêuticas embasadas no estado clínico da utente), insistiu na implementação de medidas de UCI.

Após pressão do médico assistente, todas as medidas previamente tomadas foram revogadas e avançadas medidas de cariz mais invasivo. Teria sido importante compreender as novas motivações do médico assistente bem como a justificação da nova decisão com evidências clínicas de benefício para a utente, tendo como base os princípios éticos e deontológicos.

Em situações de conflito ou que suscitem dúvidas de carácter ético e deontológico, é aconselhável o recurso a comissões de ética que possam, de forma isenta, analisar a situação, fazer parte do processo de tomada de decisão e formular o seu parecer.<sup>6</sup> Em situações de elevada complexidade e de conflito

entre cuidadores e familiares, a análise jurídica da situação poderá também estar indicada.

Importa referir que o exercício de autonomia da pessoa ou de quem a representa tem como ponto de partida a relação entre estes últimos e os profissionais de saúde, que baseiam as suas decisões em princípios éticos e deontológicos rumo ao bem de quem é cuidado. Assim, o exercício da autonomia não deverá entrar no ciclo de autonomismo, e, de acordo com o que Bermejo enuncia, “a autonomia não consiste numa selecção ‘à la carte’ das medidas de diagnóstico e terapêutica. Isso seria uma espécie de autonomismo, um fanatismo da autonomia, ou seja, uma deformação indesejável do princípio da autonomia”.<sup>10</sup>

## Justiça

O quarto princípio ético é o princípio da justiça. Este defende os direitos de todas as pessoas, promovendo uma assistência justa e igualitária para todos. Assim, as pessoas são tratadas como iguais, atendendo às suas necessidades e capacidades, sem qualquer tipo de discriminação.<sup>16,17</sup>

No entanto, a justiça é muito mais que igualdade, uma vez que as pessoas podem ser tratadas injustamente apesar de serem tratadas igualmente. Posto isto, o conceito de justiça é muitas vezes acompanhado com o de equidade.<sup>20</sup> Este último visa dar o que é devido a cada pessoa, tendo sempre em conta as suas necessidades e capacidades, uma vez que estas diferem para cada um.<sup>17</sup> Assim, é necessário ajustar sempre a intervenção para cada utente, mas oferecer-lhes um tratamento justo e equitativo, com consideração e respeito.

No caso apresentado foram tomadas medidas desproporcionais, uma vez que a utente em causa não obteve quaisquer benefícios inerentes a estas. Assim, ao utilizá-los, estes recursos deixaram de estar disponíveis para outros utentes que poderiam realmente necessitar destas intervenções.<sup>18</sup> Devido a este uso desmedido de recursos limitados, o princípio da justiça foi posto em causa, pois não houve um ajuste da terapêutica necessária para esta utente. O uso desproporcional de recursos poderia ter sido evitado caso a utente tivesse sido avaliada de uma forma mais integral, com reconhecimento dos seus valores e demais dimensões do seu ser, como, por exemplo, se propõe na filosofia dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos, como campo de conhecimento, contemplam uma perspectiva holística frente a

pessoa que sofre, podendo ser um interessante ponto de partida para repensar a abordagem aos objetivos de cuidado do binómio utente/família, assim como ao acesso à melhor e mais proporcionada assistência em saúde possível. O acesso aos cuidados paliativos é considerado, atualmente, um direito universal.<sup>6</sup>

## Conclusão


Perante a questão “O que devo fazer frente ao que posso fazer?”, inicialmente posta como orientadora de um olhar problematizante (e não dilemático) em direção ao caso descrito, pôde-se destacar uma vasta gama de aspectos bioéticos a serem considerados.

A começar pelas concepções de dignidade, assim como suas possíveis fragilidades, perpassando aspectos mais técnicos como a adequação de esforço terapêutico e proporcionalidade de intervenções, contemplando os conceitos de obstinação e futilidade terapêutica, explorando a dimensão da autonomia (inclusive alguns de seus aspectos legais) e encerrando no campo da justiça e equidade, faz-se notória a complexidade que o processo de tomada de decisões ganha quando o aspeto humano e multifacetado da pessoa que sofre, o utente (e família), é posto em causa.

Pormenorizar as questões bioéticas envolvidas em um caso clínico tão relacionável, como o da Sra. MAP, traz-nos, enquanto profissionais de saúde, profundidade filosófica e profissional, pela natureza do trabalho baseado na compaixão. Vale a pena referir o preceito atribuído ao professor Abel Salazar: “O Médico que só sabe Medicina nem Medicina sabe.”

As ponderações elencadas pelos princípios bioéticos auxiliam-nos a fundamentar o nosso agir profissional de forma a considerar o mundo do utente, de seus familiares e/ou pessoas próximas e o nosso enquanto equipa assistencial. Como resultado, é suposto o abandono de certezas dogmáticas e simplistas, o abrandamento das incertezas inerentes ao processo e a eleição de uma melhor resposta possível: individualizada para aquele utente, por aquela equipa, naquele contexto.

A abordagem bioética, assim, age como importante ferramenta no âmbito da humanização da assistência à saúde. Aproximando-se do caso em questão, nas situações de fim de vida, a filosofia dos cuidados paliativos destaca-se como ferramenta de semelhante impacto. Segundo Chochinov, os objetivos dos cuidados paliativos poderiam ser resumidos em: “Ajudar os utentes a morrerem com dignidade.”

Independentemente do grau de redução de incertezas que uma análise bioética de situações reais nos possa fornecer, haverá ainda situações de conflito e dúvida. É importante que o recurso às comissões institucionais de ética possa ser considerado, tanto como amparo ético quanto legal para todas as partes envolvidas. 

## Referências

1. Vilhena RRVSM. Cuidados paliativos e obstinação terapêutica: decisões em fim de vida. Universidade Católica Portuguesa; 2013.
2. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(3):334-9.
3. Goldim JR. Bioética : Origens E Complexidade. *Rev HCPA.* 2006;26(2):86-92.
4. Potter VR. Bioethics, the Science of Survival. *Perspect Biol Med* [Internet]. 1970 [citado 2020 Aug 10];14(1):127-53. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/405198/summary>
5. Paldron TP, Aitken HH, Neto IG. Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos Cuidados Paliativos. In: A dignidade e o sentido da Vida – uma reflexão sobre a nossa existência de vida. Lisboa: Pergaminho; 2004. pp. 11-48.
6. Conselho da Europa. Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida [Internet]. 2014. Disponível em: <https://edoc.coe.int/en/bioethics/6531-guia-sobre-o-processo-de-decisao-relativo-a-tratamentos-medicos-em-situacoes-de-fim-de-vida.html>. pp. 1-32.
7. Mendes de Sá AC. Obstinação terapêutica em doentes terminais. Universidade de Coimbra; 2014.
8. Brock DW. What Is the moral authority of family members to act as surrogates for incompetent patients? *Milbank Q.* 1996;74(4):599-618.
9. Ordem dos Médicos. Regulamento de Deontologia Médica - regulamento n.º 707/2016. Portugal; 2016. pp. 22575-88.
10. Bermejo JC, Belda RM. No quiero sufrir! 1.ª ed. Maliaño: Editorial Sal Terrae; 2019. pp. 43-91.
11. Hemati Z, Ashouri E, Allahbakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: a concept analysis. *J Clin Nurs.* 2016;25(9-10):1218-28.
12. Chochinov HM. Dignity-conserving care - a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *J Am Med Assoc.* 2002;287(17):2253-60.
13. Payne SA, Langle-Evans A, Hillier R. Perceptions of a "good" death: A comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med.* 1996;10(4):307-12.
14. Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage.* 1999;17(2):93-108.
15. Institute of Medicine (US) Committee on Care at the End of Life. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Field MJ, Cassel CK, editors. 1997. 456 pp.
16. Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética Em Cuidados Paliativos: Concepções Sobre O Fim Da Vida. *Rev Bioética.* 2014;22(3):550-60.
17. Vasconcelos MF, et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: Princípios da bioética adotados por enfermeiros. *Cienc e Saude Coletiva.* 2013;18(9):2559-66.
18. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016;35(3):545-56. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
19. Andrade JS, Almeida MM, Pinho-Reis C. Bioethical Principles and Nutrition in Palliative Care. *Acta Port Nutr.* 2017;9.
20. Junqueira CR. Dilemas Bioéticos na Atenção Básica. In: Especialização em Saúde da Família Modalidade. 2011. pp. 18-20.
21. Wittmann-Vieira R. Bioética , Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida: a importância do processo de tomada de decisão. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2010.
22. Ribeiro Alves MM. Fim De Vida Em Cuidados Intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde. Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2015.
23. Lima C. Medicina *High Tech*, obstinação terapêutica e distanásia. *Medicina Interna.* 2006;13(2):79-82.
24. Lima MLF, Almeida ST, Siqueira-Batista R. A bioética e os cuidados de fim da vida. *Rev Soc Bras Clínica Médica.* 2015;13(4):296-302.
25. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012. pp. 1-592.
26. Karnik S, Kanekar A. Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review. *Healthc.* 2016;4(2):24.
27. Kovács MJ. Bioética nas Questões da Vida e Da Morte. *Psicol USP.* 2003;14(2):115-67.
28. Filipe F. Autonomia e Respeito. In: Neves MCP, Pacheco S, editors. Para Uma Ética da Enfermagem. Coimbra; 2004. pp. 237-48.
29. Ordem dos Enfermeiros. Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2005. 91 pp.
30. Deodato S. Direito da Saúde. 2.ª ed. Coimbra: Almedina; 2017. 262 pp.
31. Deodato S. Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir. 1.ª ed. Coimbra: Almedina; 2014. 94 pp.
32. Dias Pereira A. Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal – Secção 5.ª Julg – Número Espec. 2014; 287-304.
33. Deodato S. Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir. Universidade Católica Portuguesa; 2010.