

Deliberando em Cuidados Paliativos diante de recusa de tratamento modificador de doença

Deliberating on Palliative Care in the Face of Disease-modifying Treatment Refusal

Deliberando sobre los Cuidados Paliativos ante el rechazo al tratamiento modificador de la enfermedad

Ana Paula Martin Lopes Vargas¹; Josimário Silva²

**¹ Médica Hematologista; ² Prof. de Bioética Clínica
(Membros da Academia Brasileira de Bioética Clínica)**

Resumen

La percepción humana de la propia vida cuando se diagnostica una enfermedad grave y dolorosa puede provocar innumerables reacciones, algunas comprensibles, otras no tanto. Cada individuo está dotado de la capacidad de percepción para estimar, apreciar, proyectar y definir lo que sería mejor o peor para él. Cuando esta decisión se toma con la máxima capacidad posible, se convierte en autónoma e incuestionable. Pero en el caso de la medicina, una decisión autónoma no siempre se acepta del todo. La mayoría de las veces, la decisión autónoma del paciente provoca mucho sufrimiento en los equipos sanitarios, y esto supone un enorme reto para la medicina: aceptar y respetar una decisión autónoma sin sentirse impotente ante la negativa consciente del paciente.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Deliberación Moral; Rechazo Terapéutico.

Abstract

The human perception of one's own life when one is diagnosed with a serious and painful condition may cause countless emotional reactions, some of which are understandable, others less so. Each individual is endowed with a perception capacity to assess, appraise, project and define what would be better or worse for him. When this decision is made as competently as possible, it becomes autonomous and unquestionable. But in medicine, an autonomous decision is not always fully accepted. Most of the time, the patient's autonomous decision causes great suffering for healthcare professionals. This is an enormous challenge for medicine: to accept and respect an autonomous decision without feeling impotent when faced with the patient's informed refusal.

Keywords: Palliative Care; Moral Deliberation; Therapeutic Refusal.

Resumo

A percepção humana sobre sua própria vida quando se estabelece um diagnóstico de uma doença grave e de evolução com sofrimento pode causar inúmeros sentimentos, alguns compreensíveis outros nem tanto. Cada indivíduo é dotado de uma capacidade de percepção de estimar, apreciar, projetar e definir o que lhe seria melhor ou pior. Quando essa decisão é tomada com o máximo de capacidade possível, ela se torna autônoma e inquestionável. Mas para a medicina, nem sempre uma decisão autônoma é plenamente aceita. Na grande maioria das vezes, a decisão autônoma do paciente provoca muito sofrimento nas equipes de saúde e esse é um enorme desafio para a medicina: acatar e respeitar uma decisão autônoma sem se sentir impotente diante da recusa consciente do paciente.

Palavras chave: Cuidados Paliativos; Deliberação Moral; Recusa Terapêutica.

Introdução

As tomadas de decisões em cuidados paliativos exigem dos profissionais envolvidos muita habilidade ética e técnica para identificar cursos prudentes de ação. Normalmente ocorrem em cenários de muitas incertezas e ambiguidades que podem influenciar diretamente na tomada de decisão. O paciente em cuidados paliativos, principalmente em fase avançada de doença, apresenta grandes instabilidade orgânicas e emocional, o que torna-o ainda mais vulnerável, estando sua autonomia decisória débil para tomar decisões, ficando via de regra delegada a outras pessoas. Como a finitude de vida gera muita incerteza na condução desse paciente, a equipe muitas vezes se depara com conflitos de valores de maior relevância e via de regra não sabe lidar com esses conflitos, o que pode dificultar muito identificar uma decisão que consiga promover o maior benefício possível ao paciente sem lhe ferir valores e crenças. Para Silva (2020), uma das relações humanas mais sensíveis é entre o profissional de saúde e o paciente, devido aos inúmeros sentimentos envolvidos e a complexidade do mundo dos valores que cada um carrega consigo. Cabe ao profissional desenvolver habilidades éticas para gerenciar da forma mais prudente possível o sofrimento de nossos pacientes.

De acordo com Laporta Sanmiguel (2010), o reconhecimento e a proteção da diversidade de valores são fundamentais em uma sociedade democrática, que deve proteger o direito de consciência, ou seja: o direito que cada pessoa tem manter sua convicção, expressá-la ou silenciá-la, de se comportar de acordo com essa convicção e não ser forçado a se comportar em contradição ao que acredita lhe ser digno.

Observa-se que nos últimos anos, a relação clínica passou por importantes mudanças, dentre elas, a relação paternalista em que o profissional tomava todas as decisões e acreditava ser boa para o paciente, passou a ser de compartilhamento de decisões, onde a opinião do paciente desempenha papel fundamental na busca de melhor decisão possível, mesmo que o paciente recuse parcial ou totalmente o tratamento proposto.

O princípio da autonomia do paciente constitui um elemento essencial da relação médico-paciente.

Na concepção de Gallego (2009), o princípio da autonomia do paciente constitui um elemento essencial da relação médico-paciente. O paciente já não está sujeito ao paternalismo dominante do passado. A sociedade atual decidiu que a autonomia do paciente para tomar decisões sobre sua vida, seu corpo, sua saúde e sobre cuidados e tratamentos que deseja receber ou recusar, é um bem ou valor básico, reconhecido e garantido em diferentes normas legais. Quando um paciente recusa um tratamento proposto, seja totalmente ou parcialmente, e sua vida fica em risco, muitas questões surgem sobre essa decisão e sobre o papel que o profissional da saúde têm a desempenhar.

Apresentação do Caso

E.J.S., 71 anos, masculino, admitido no Pronto Socorro do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE) de São Paulo (SP) em julho de 2018, com história de dor em região lombar e torácica há 03 meses, principalmente à movimentação, com piora nos

últimos 15 dias, sem melhora com dipirona e anti-inflamatórios. Relatou episódio de fezes enegrecidas há 01 semana, tosse produtiva e febre há 03 dias. Aos exames de admissão apresentava Hb: 7,2g/dl, HT: 23% (anemia normocítica/normocrômica), leucócitos: 12.500 (desvio à esquerda), plaquetas: 280.000, creatinina: 6,4, potássio: 5,2, sódio: 135, uréia: 198.

Deliberando sobre os fatos clínicos

História Médica Progressiva: diagnóstico de artrite reumatóide desde 1987, em uso de prednisona e leflunomida, em seguimento regular com equipe da reumatologia do HSPE. Realizou artroplastia em tornozelo direito há aproximadamente 20 anos. Foi diagnóstica uma Diverticulite. Ao Exame físico: apresentava-se com estado geral regular, lícido, consciente e orientado, hipocorado 3+/4+, desidratado 3+/4+, febril, anictérico, acianótico, eupneico e emagrecido.

Presença de deformidades características de artrite reumatóide em mãos e pés.

ACV: RCR em 2T, BNF, sem sopros. AR: MV diminuído globalmente, estertores crepitantes em bases. Abdome: inocente, flácido, indolor à palpação superficial e profunda, sem massas ou visceromegalias, sem sinais de irritação peritoneal. MMII: saída de secreção purulenta em região de tornozelo direito.

Realizou tomografia de tórax: derrame pleural com conteúdo hipoatenuante obliterando os seios costofrênicos bilateralmente associado a opacidade parenquimatosas com broncogramas aéreos de permeio nas regiões posteriores dos lobos pulmonares inferiores, sugestivas de processo infeccioso. O paciente foi internado por pneumonia, insuficiência renal, anemia grave para investigação diagnóstica aos cuidados da clínica médica e foi instituída antibioticoterapia, hidratação endovenosa, transfusão de concentrado de hemácias, analgesia.

Durante a internação hospitalar, foram realizados outros exames, sendo evidenciados em tomografias de coluna total e bacia: lesões líticas difusas por todo arcabouço ósseo, fraturas patológicas em D8/ D11/ D12/ L1/ L2. Além disso, proteinúria na faixa nefrótica, hipercalcemia, hipoalbuminemia.

Solicitada interconsulta para a equipe da hematologia. Nos exames complementares, foi aventada a hipótese de mieloma múltiplo, sendo solicitado exames para avaliação da medula óssea (com o consentimento do paciente e seus familiares) que confirmaram o diagnóstico. Após a confirmação diagnóstica, foi realizada conversa com o paciente e sua acompanhante, a esposa. O paciente já demonstrava ter conhecimento da possibilidade desse diagnóstico.

Foi explicado sobre o diagnóstico (mieloma múltiplo estadiamento ISS III- Salmon Durie 3B), e esclarecido o prognóstico. Foi feita proposta de tratamento quimioterápico para pacientes frágeis cujos objetivos principais seriam a tentativa de melhora em relação à insuficiência renal e não necessidade de terapia substitutiva renal, além de alívio das dores ósseas. Também esclarecemos os efeitos colaterais relacionados ao tratamento.

O paciente já estava sendo acompanhado pela equipe da nefrologia devido a disfunção renal (que não havia melhorado após as terapêuticas instituídas), mas se recusava a realizar hemodiálise caso fosse indicada.

Durante toda a conversa com a hematologista, o paciente encontrava-se lúcido, orientado no tempo e espaço, calmamente nos disse que não desejava nenhum tipo de tratamento quimioterápico e se recusava a realizar hemodiálise.

Ele nos contou que seu melhor amigo (mais de 20 anos de amizade), fez diálise durante três anos e, além de viver muito mal (“não tinha qualidade de vida”), também morreu muito mal (cheio de tubos e sondas) e o paciente não queria de forma alguma aquilo para si. Ele nos disse que “preferia morrer a viver dessa forma” e que poderíamos ir embora que ele já tinha decidido que não faria qualquer tratamento para o mieloma múltiplo.

Diante dessa postura, houve uma conversa mais prolongada na tentativa de compreender melhor a recusa de tratamento. Para a equipe de hemato, aquela recusa era incompreensível pois no HSPE era possível a quimioterapia

Quando um paciente recusa um tratamento proposto, seja totalmente ou parcialmente, e sua vida fica em risco, muitas questões surgem sobre essa decisão e sobre o papel que o profissional da saúde têm a

(bortezomibe) que apresentava resultados satisfatórios para pacientes com insuficiência renal, e algumas condições havia reversão total do quadro. Mesmo com essa informação, o paciente se mostrou irredutível.

Dois dias depois, a hematologista fez outra visita na enfermaria da clínica médica para conversar. Ele estava acompanhado pela esposa (que não emitia qualquer opinião) e ratificou a mesma informação dada antes que estava decidido a não fazer quimioterapia e que desejava ir para sua residência passar seus últimos dias de vida. Ele não tinha condições clínicas de alta hospitalar (estava em tratamento de pneumonia e infecção do trato urinário, necessitou troca de antibioticoterapia endovenosa, pois a febre persistia e na urocultura houve crescimento de *Pseudomonas aeruginosa* sensível a tazocin).

Foi explicado o motivo dele ainda estar internado, que naquele momento, não havia possibilidade de alta hospitalar. Perguntei se havia dúvidas em relação à conversa anterior e ele disse novamente que não faria quimioterapia e muito menos diálise.

Foi mantida a visita de rotina para conversar sobre assuntos diversos, tirar dúvidas dele e da esposa, e numa dessas conversas, foi possível conversar com os filhos em dia e horário marcado. Os filhos compareceram, e juntamente com outro colega da equipe, foi explicado o diagnóstico, prognóstico e a possibilidade de tratamento quimioterápico, com seus benefícios e potenciais efeitos adversos.

Os filhos disseram que prevaleceria a vontade do pai, mas iam tentar conversar com ele, pois gostariam que ele tentasse o tratamento. Após 7 dias da primeira conversa com o paciente, novamente foi tentado trazer o assunto e tanto ele quanto a esposa me afirmaram que ele ia tentar e consentia com o tratamento, mas com uma condição: ele não consentiria com diálise sob nenhuma hipótese e não adiantaria nenhum médico insistir.

O paciente foi transferido para a enfermaria da hematologia e assim que as infecções foram controladas e o paciente ficou afebril, foi iniciada corticoterapia e a quimioterapia, seguindo o protocolo quimioterápico para pacientes frágeis, inelegíveis a transplante autólogo de medula óssea. Durante a internação hospitalar, o paciente manteve-se lúcido, orientado no tempo e espaço durante todo momento, apresentou melhora da função renal inicialmente, mas com múltiplas intercorrências infecciosas (pneumonia nosocomial, infecção trato urinário, feito diagnóstico de osteomielite crônica em tornozelo direito, além de úlcera de pressão sacral infectada) e a equipe de infectologia começou a acompanhá-lo conosco.

A internação hospitalar foi por quase dois meses e em certo momento, ele apresentou melena, piora significativa da função renal e da anemia, piora em relação ao status performance, o que impôs alto risco de complicações para realização de endoscopia digestiva alta. Medidas clínicas foram instituídas, ele melhorou, porém optamos por suspender temporariamente o tratamento quimioterápico até que houvesse melhor estabilização clínica.

O paciente melhorou, o sangramento cessou, liberamos a comida que ele desejava naquele momento (a filha preparou e trouxe de casa), liberamos a visita dos familiares em tempo integral, a esposa o acompanhou durante todo o tempo de internação. Numa manhã de quarta-feira, ele agradeceu à técnica de enfermagem que estava dando seu banho matinal pelos cuidados, e, no momento em que a esposa saiu para tomar café-da-manhã, ele partiu da mesma forma que chegou para ser cuidado pela nossa equipe: com dignidade, “sem os tubos e sondas que tanto temia e não desejava”, sem dor e sem desconforto respiratório.

Aspectos psicossociais

O paciente era brasileiro, natural de Santo André (SP), procedente de Itanhaém (SP), casado, com três filhos e um neto. Aposentado por tempo de serviço, trabalhou como Oficial de Justiça. Evangélico. Hobby: gostava muito de ler. Estava acompanhado pela esposa e duas filhas. Os pais eram falecidos de acidente vascular cerebral. Tinha um irmão também portador de artrite reumatóide. O paciente tinha acompanhado o processo de adoecimento do melhor amigo que fez hemodiálise durante três anos e que sob o seu ponto de vista, não teve qualidade de vida nesse período, além de ter falecido em UTI, com “sondas e tubos”, sem dignidade, como ele dizia. Essa experiência para o paciente foi extremamente negativa, ele sofreu e sofria por conta disso e não queria passar por situação semelhante. Ele me perguntou várias vezes porque a equipe médica que cuidou do amigo (não foi no hospital em que estávamos) teve tal conduta, pois na sua opinião, ele morreu muito mal. O paciente lia muito sobre o diagnóstico de mieloma múltiplo e sabia que a doença era incurável, o que foi outro argumento que ele utilizou quando abordava a questão do tratamento quimioterápico. Ele dizia que seria submetido ao procedimento sem garantias de sucesso para uma doença cuja proposta era controle e não cura. Os filhos queriam que o pai fosse tratado, estavam em sofrimento pela sua decisão, mas sempre deixaram claro em todas as conversas que prevaleceria a vontade dele, pois estava lúcido em todo momento, era um homem instruído e respeitariam a sua vontade, mesmo sem concordarem com ele. A esposa não se manifestou em nenhum momento.

Diagnóstico: Doença oncológica avançada;

Prognóstico: Prognóstico reservado;

Tratamento: Cuidados Paliativos (sem proposta de cura, mas sim controle)

Deliberando sobre Valores

De acordo com o caso clínico relatado, o principal conflito de valor para a hematologista seria: *Deveria a equipe da hematologia ter tentado convencer o paciente a aceitar o tratamento proposto no início que poderia lhe dar uma chance real de reversão de doença?* No estágio inicial do internamento o paciente poderia ter recebido um tratamento que poderia dar maiores esperanças no controle dos sintomas e reversão da doença. O Hospital oferecia o tratamento e a equipe demonstrou pleno interesse em promover o tratamento, mas o paciente recusou, apesar de todas as tentativas de explicar que seria uma janela de oportunidade aquele momento. A equipe médica e em especial a hematologista também estava em sofrimento, pois havia possibilidade de reversão da função renal e melhora significativa da qualidade de vida relacionada às dores ósseas decorrentes das lesões líticas e fraturas patológicas, se ele concordasse com o tratamento.

Conflitos de Valores

Autonomia x Oportunidade terapêutica

Liberdade x Beneficência

Crença x Melhor evidência científica

Deliberando sobre Deveres

O principal dever do médico é proteger valores. Nenhuma decisão é considerada prudente se não houve por parte do profissional, uma análise adequada para identificar os valores em conflitos e buscar o máximo de proteção possível ou ao menos lesar o mínimo possível os valores presentes. Desta forma os:

Cursos extremos não são os mais adequados, apesar de ser um curso de ação que pode ser usado se as tentativas de construir cursos intermediários apesar de serem efetivas, não conseguiram que esses cursos fossem realizados. O curso extremo seria submeter o paciente a hemodiálise e quimioterapia ou aceitar a recusa do paciente sem promover de alguma forma seu convencimento.

Procurando resolver o conflito de valores, caberia a equipe construir os *Cursos intermediários*, os quais podemos descrever:

- a) Realizar a quimioterapia sem a hemodiálise;
- b) Solicitar parecer da Comissão de Bioética Clínica;
- c) Promover controle de sintomas sem realizar procedimentos intensivos;
- d) Manter tratamentos clínicos de suporte de acordo com as necessidades do paciente: tratar infecções, suporte transfusional sob demanda, correção de distúrbios hidro-eletrolíticos, alívio de sintomas físicos;

- e) Promover uma conversa permanente com o paciente, equipe e família na busca do consentimento para a quimio e a hemodiálise;
- f) Usar a influência da família para convencer o pai;
- g) Promover reuniões com as equipes e uniformizar a linguagem nas conversas com o paciente e a família;
- h) Buscar suporte emocional para a equipe que estava sofrendo com a recusa do paciente; (tanto a clínica médica, nefrologia, hematologia e equipe multi estavam em sofrimento pois queriam tratá-lo com quimioterapia e diálise caso fosse necessário);
- i) Elaborar consentimento informado considerando o entendimento do paciente;
- j) Proporcionar os cuidados paliativos necessários ao caso.

Depois de construir propostas de abordagens, precisamos eleger o que seria o *Melhor curso possível* no contexto em que o paciente se encontrava. Ficou entendido que o curso de ação que deveria ser oferecido seria realizar o tratamento quimioterápico sem a quimioterapia. Havia um fator emocional que estava interferindo, que era que o paciente ainda não havia superado a experiência de ter vivenciado o amigo passar por um tratamento penoso e doloroso chegando ao óbito em uma UTI. Com a realização de quimioterapia para tratamento do mieloma múltiplo, havia a possibilidade de melhora em relação à disfunção renal e dessa forma, não seria necessária utilizar terapia substitutiva renal. Além disso, havia perspectiva de melhora em relação às dores ósseas e ao quadro de múltiplos processos infecciosos que o paciente apresentou durante a internação, devido à imunossupressão causada também pela neoplasia em atividade. Essa proposta terapêutica daria ao paciente um melhor controle de sintomas apesar do paciente ser portador de artrite reumatóide e usar corticóide de longa data além de anti-reumático que contribuíam para aumento de suscetibilidade às infecções. Associado ao respeito à autonomia do paciente e acolhimento aos familiares, além de um apoio emocional as equipes, poderia consistir em justo meio e atenderia de forma razoável ao paciente que já apresentava uma doença avançada com limitações no prognóstico.

Teste de Consistência

Essa etapa é a confirmação se a decisão tomada de fato foi a decisão mais sensata ou prudente. Uma vez que o caso venha ao conhecimento das pessoas, a decisão tomada conseguiria ser compreendida e aceita como uma decisão boa? Se essa decisão consegue demonstrar que dentre as possíveis decisões a decisão tomada foi coerente, consistente, ela passaria nessa etapa, ou seja: pode ser publicizada. Outra etapa importante é a Temporalidade. Essa fase significa dizer que a decisão foi elaborada dentro de um tempo hábil, sem pressa nem demora demasiada. Que foi construída com os envolvidos no caso. Que foi dado tempo para que a decisão fosse madura o suficiente para que fosse tomada em outra condição com o mesmo cenário. E por último, saber se a decisão está de acordo com as normas, resoluções e orientações legais que o caso exige. O teste de consistência demonstra que a decisão foi bem elaborada em todas as etapas, se ao final a decisão conseguir passar nas três fases. O método da deliberação dá consistência ética as tomadas de decisões em situações de incertezas, como é comum na assistência clínica.

Desfecho do Caso Clínico

O paciente apresentou melhora no quadro clínico, o sangramento cessou, foi liberada a dieta que ele desejava naquele momento (a filha preparou e trouxe de casa), foi liberada a visita dos familiares em tempo integral, a esposa o acompanhou durante todo o tempo de internação. Numa manhã de quarta-feira, ele agradeceu à técnica de enfermagem que estava dando seu banho matinal pelos cuidados, e, no momento em que a esposa saiu para tomar café-da-manhã, ele faleceu sem sofrimento aparente, sem desconforto respiratório, de forma serena. Não estava com nenhum suporte invasivo, que era o que ele mais temia. Considerando que o desfecho ocorreu em consonância com a vontade do paciente, podemos dizer que houve uma morte “digna” ou seja: sem medidas obstinadas e futilidades terapêuticas e com controle de sintomas.

Considerações finais

O exercício da deliberação nas tomadas de decisões em Cuidados paliativos consiste em um método da maior importância ética e que consegue nortear aos profissionais na busca de identificar o curso de ação que consegue promover o maior benefício possível ao paciente. O exercício de procurar construir saídas moralmente adequadas, eticamente prudente e medicamente justificada, é fundamental para o respeito ao paciente, que em seu direito de autonomia procura identificar o que melhor lhe diz respeito em sua saúde, vida e no processo de terminalidade, cabendo aos profissionais, a cautela, a diligência, a prudência e o interesse em tomar a melhor decisão possível. Deliberar em Cuidados paliativos é um exercício de uma medicina humanizada e voltada ao maior interesse do paciente.

O exercício da deliberação nas tomadas de decisões em Cuidados paliativos consiste em um método da maior importância ética e que consegue nortear aos profissionais na busca de identificar o curso de ação que consegue promover o maior benefício possível ao paciente.

Qualquer paciente pode recusar o tratamento no exercício de sua liberdade de consciência e de sua autonomia decisória, que se torna válida com um consistente processo de informação sobre sua doença e as possíveis consequências de fazer ou não fazer o tratamento proposto. O paciente deve participar ativamente de todas as decisões diagnóstica e terapêutica que lhe diz respeito. A prática médica sempre suscitou problemas éticos e exigiu do médico uma alta qualidade moral, e no momento atual a exigência ainda mais devido aos grandes problemas morais que afetam à relação clínica cotidianamente.

Bibliografia

- Silva, J. (2020). Gestão de conflitos na relação clínica. In: *Deliberação Moral e Tomada de Decisões em Bioética Clínica*. Josimário Silva; Débora Carneiro. Editora. Nova Presença. Olinda (PE).
- Gallego Riestra, S. (2009). El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal, Aranzadi-Thomson-Reuters, Cizur Menor, págs. 64- 70.
- Laporta Sanmiguel, F. J. (2010). Autonomía Personal y Decisiones Médicas. *Cuestiones Éticas y Jurídicas*, Thomson-Reuters, Madrid, págs. 19- 34.