

# CATÓLICA INSTITUTO DE BIOÉTICA

---

PORTO

DISSERTAÇÃO DE DOUTORAMENTO EM BIOÉTICA

**BIOÉTICA EM CUIDADOS INTENSIVOS: UM CONTRIBUTO**

Orientadores:

Professor Doutor Henrique Lecour  
Professor Doutor Antonio Sarmiento

Doutorando:

Antonio Maia Gonçalves

Porto, Abril 2019







## Índice

Resumo .....	1
Abstract.....	2
Introdução .....	3
Capítulo 1 - A sabedoria da morte: ontem e hoje .....	14
Capítulo 2 - Historia da Medicina, Bioética e evolução da relação médico-doente .....	34
Capítulo 3 - As Unidades de Cuidados Intensivos nos dias de hoje .....	60
4.1 - Evolução do número de doentes com mais de 65 anos de idade admitidos em cuidados intensivos em hospitais públicos portugueses, no período de 2000 a 2010	112
4.2 - HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE : qui bene diagnoscit bene curat / Health humanization: according to qui bene diagnoscit , bene curat .....	118
Autonomia na doença crónica avançada? .....	129
4.4 Perspectivas dos profissionais de saúde sobre o cuidado em fim de vida de acordo com a autonomia da razão prática .....	138
4.5 Recta ratio agibilium (a reta razão dos que agem). Perspectivas sobre autonomia em situações de emergência clínica .....	149
Conclusões .....	165
Agradecimentos .....	175



## Resumo

A espécie humana é agora confrontada com longevidade e realidades demográficas, que obrigam a percorrer um caminho novo, desconhecido. Do progresso científico em geral, da genética e da biotecnologia em particular irão surgir novos desafios bioéticos e civilizacionais.

A medicina confronta-se já hoje com novos desafios. O desafio demográfico, os doentes são cada vez mais velhos, e com menor reserva fisiológica. O desafio epidemiológico, doentes portadores de várias doenças crónicas simultaneamente. O desafio tecnológico em que o avanço da capacidade técnico-científica quase permite mascarar a morte. É necessário individualizar em cada doente a opção de tratamento mais adequado, para evitar obstinação terapêutica. E o desafio bioético, que consiste em exercer e pensar a medicina respeitando cada vez mais a autonomia da pessoa doente.

Os trabalhos efectuados permitiram objectivar que em Portugal, no período de 2000 a 2010, os doentes com mais de 75 anos de idade admitidos em cuidados intensivos quase duplicou. Permitiram também perceber que o respeito pela autonomia, particularmente do doente com doença crónica avançada, é um percurso que urge melhorar, nomeadamente na ponderação atempada da vontade do doente vir a ser admitido em cuidados intensivos na fase avançada das suas doenças. Por outro lado, a constatação que os profissionais de saúde não pretendem para si próprios serem admitidos em cuidados intensivos em caso de doença crónica avançada, nem efectuar terapêuticas de resgate em caso de doença oncológica avançada, mas no entanto propõem estas intervenções aos doentes, é revelador da necessidade de melhorar a comunicação, para reforçar a confiança na relação médico-doente.

Quando confrontados com situações clínicas reais, em decisões clínicas “life saving” os bioeticistas privilegiam sempre a autonomia da pessoa doente, excepto se se tratar de uma situação clínica que simultaneamente ameaça a vida e em que a capacidade de decisão do doente for questionável. Já os doentes e seus familiares mostraram uma tolerância selectiva a uma medicina mais paternalista, em caso de risco eminente de morte.

Por último, a publicação do livro “Reanimar?”, pretendeu informar os cidadãos da realidade da Medicina Intensiva nos nossos dias, e quais as questões éticas associadas a esta especialidade médica. Essencialmente informar, para que as pessoas possam formar convicções.

Acredito que a Medicina e os médicos saberão posicionar-se em defesa da vida, e aprender sempre a cuidar melhor. A Bioética continuará a ser um pilar fundamental nessa melhoria. Privilegiar a autonomia e o reforço da relação médico-doente serão os instrumentos desta mudança.

**Palavras-chave:** Cuidados intensivos; Comunicação; Bioética; Autonomia; Relação médico-doente.

# Abstract

The human species is now confronted with longevity and demographic realities which oblige us to pursue a new path, an unknown path. From scientific progress in general, as well as from genetics and particularly from biotechnology, new bioethical and civilizational challenges will arise.

Medicine is confronted with new challenges at the present moment. The demographic challenge: patients are increasingly older and with a lesser physiological reserve. The epidemiologic challenge: patients carrying several chronic diseases simultaneously. The technological challenge: the significant advance of the technical and scientific capability which enables the masking of death; it is necessary to individualize, for each patient, the most appropriate treatment option to avoid therapeutic fixation. The bioethical challenge: to apply and think a medical practice which respects the patient's autonomy.

The studies accomplished show that in Portugal, between the years of 2000 and 2010, patients over 75 years of age admitted in intensive care units almost doubled. The studies also showed that the respect for the patient's autonomy, particularly of the patient with advanced chronic disease, requires improvement, namely regarding the timely consideration of the patient's will to eventually be admitted in intensive care at a more advanced stage of the illness. On the other hand, studies evidenced that healthcare professionals do not wish to be admitted for intensive care in case of advanced chronic disease, nor perform rescue therapies in case of advanced oncological disease, but nonetheless these healthcare professionals recommend these therapies and procedures to their patients. This makes clear that there is a significant necessity to improve communication and strengthen the trust in the doctor-patient relationship.

When confronted with real clinical situations, in clinical "life saving" decisions, bioethicists always give greater importance to the autonomy of the patient, except if the clinical situation is simultaneously life threatening and the patient's ability to make a decision is questionable. The actual patients and their families showed a selective tolerance when it comes to a more paternalistic medicine, in cases of imminent risk of death.

Lastly, the publishing of the book "Reanimar?" aimed to inform the general population about the reality of Intensive Medicine nowadays and what are the ethical questions associated to this medical specialty. Hopefully, to inform will enable the citizens to shape their own convictions.

I believe that Medicine and doctors will know how to position themselves in a way that advocates for life and allows for continual learning and better caring. Bioethics will continue to be a fundamental pillar in this betterment. To attribute greater importance to the patient's autonomy and the strengthening of the doctor-patient relationship will be the instruments of this change.

**Keywords:** End-of-life care; Bioethics; Autonomy; Communication; Doctor-patient relationship.

# **Introdução**

Sendo médico Internista e Intensivista o autor sentiu necessidade de procurar formação na área da bioética. É diariamente confrontado com situações clínicas de extrema gravidade, em que apenas se consegue suportar as funções vitais com o recurso a uma série de dispositivos tecnológicos. Esse arsenal tecnológico é de uma eficiência tão grande que quase se consegue mascarar a morte. Por isso dir-se-ia que quase tão importante como conhecer bem as potencialidades tecnológicas da Medicina Intensiva, é saber eleger quais os doentes que objectivamente beneficiam de toda aquela invasibilidade técnica. Errar essa avaliação implica prolongar um estado agónico irreversível, com sofrimento espúrio para os doentes e seus familiares, e por outro lado, é um desperdício de recursos que são escassos nesta área da medicina.

Mas a medicina, em qualquer das suas áreas, será sempre um exercício de probabilidades e por isso sujeita a erro. Há diversas estratégias para marginar o erro, no entendimento do doutorando, o trabalho em equipa, a decisão de grupo e pluridisciplinar, será sempre a melhor maneira de o fazer. Ora sendo a incerteza do diagnóstico e das decisões terapêuticas uma constante da practica clínica, e sendo o objecto da medicina lidar com a vida de pessoas, é fácil aceitar que todas as decisões médicas por mais técnicas que possam parecer, estão sempre imbuídas de um cariz ético indissociável. Os aspectos éticos da decisão clínica terão antes de mais que estar de acordo com a *leges artis*, ou seja, serem clinicamente adequados. Depois têm que respeitar a vontade do doente. Se um doente recusar por exemplo uma quimioterapia paliativa, desde que seja uma decisão informada, o médico terá que respeitar essa decisão e continuar a prestar-lhe os cuidados de conforto que o doente necessite. Por último, o médico caso discorde das opções terapêuticas do doente, deverá ter sempre o direito a declarar objecção de consciência.

Neste contexto ético-clínico há por isso cinco intervenientes principais. O primeiro é o conhecimento técnico-científico que na sua dimensão pragmática se reveste sempre de alguma incerteza, quer no diagnóstico, quer nas opções terapêuticas e também no prognóstico. O segundo interveniente é o doente, que tem o direito a uma informação adequada e descodificada que lhe permita fazer opções, e e deve, sempre que possível e depois de estar devidamente informado, dar o seu consentimento. O terceiro interveniente é o médico que tem o conhecimento científico, rege-se por um código deontológico e, possui as suas convicções éticas. Há sempre depois um quarto parceiro que está presente inevitavelmente: os recursos técnico-económicos que a sociedade disponibiliza para a saúde. O último elemento desta parceria é o ambiente político, cultural e religioso que envolve o palco desta decisão.

Esta é uma visão simplificada do autor sobre os intervenientes, mas o recurso a esta imagem de parceria de apenas cinco intervenientes, pretende transmitir a ideia das “múltiplas éticas” que podem estar envolvidas numa decisão clínica. Impõe-se agora questionar quem é o regulador sempre que as “múltiplas éticas” não são conciliáveis? A resposta mais lógica à luz do Principalismo seria considerar que a ética que prevalece é a do doente, há que respeitar o princípio de autonomia do doente. E se por exemplo a recusa de tratamento do doente tivesse implicações para a saúde publica, qual das “múltiplas éticas” prevaleceria? E se o doente tivesse uma situação clínica facilmente curável, mas a recusa de tratamento fizesse perigar a sua vida, deve o médico assistir passivamente a uma morte evitável? E se

tivéssemos em fase de racionamento de fármacos, devido a conjunturas económico-sociais desfavoráveis, deve o médico ser solidário com racionamentos decretados por políticos? O que se deve ter presente é que numa parceria com diversos intervenientes, existirá sempre mais que uma resposta para uma mesma questão. Clinicamente, e é como médico que o autor se pretende sempre relacionar com a Bioética, a prioridade será sempre o doente. Todos os outros intervenientes presentes na decisão clínica que devem ser considerados, podem acrescentar rigor e valor à decisão, mas o regulador desse relacionamento, é no entendimento do doutorando, a relação médico-doente.

A relação médico-doente envolve vulnerabilidade e confiança. A relação médico-doente tem sido definida como "uma relação consensual, em que o paciente procura conscientemente a assistência do médico e em que o médico aceita conscientemente a pessoa como um paciente." (1) (2)

A relação médico doente é um reflexo do contexto científico e social vigente. (3)

Não é propósito desta dissertação fazer uma revisão da evolução histórica da relação médico doente. Mas para se ilustrar o quanto esta mudou, apenas nos últimos 2 seculos, vejam-se as alterações feitas ao Código Deontológico da Associação Medica Americana (AMA), a este respeito. No artigo II do Código da AMA de 1847, intitulado "Obrigações dos pacientes para seus Médicos ", a seguinte declaração era encontrada na seção 6: "The obedience of a patient to the prescriptions of his physician should be prompt and implicit. He should never permit his own crude opinions as to their fitness, to influence his attention to them. A failure in one particular may render an otherwise judicious treatment dangerous, and even fatal outcomes" Em contraste, a opinião da AMA em 1990 sobre "Elementos fundamentais do relacionamento paciente-médico" agora indica uma posição radicalmente diferente: "The patient has the right to make decisions regarding the health care that is recommended by his or her physician. Accordingly, patients may accept or refuse any recommended medical treatment" (4)

Mas se nos debruçamos na reflexão de Szasz e Hollander em 1974, sobre os modelos desta relação, encontramos uma síntese da sua evolução. Estes autores propuseram os três modelos conceptuais da relação médico-doente. Designaram-nos por "Model of ActivityPassivity", "Model of Guidance-Cooperation" e "Model of Mutual Participation". Esclarecem que a sua perspectiva foi influenciada por aspectos psicológicos (psicanalíticos), aspectos sociológicos e filosóficos desta relação. Nos diferentes períodos da história da medicina vamos identificando os três modelos propostos desta relação: "Modelo de Actividade-Passividade", "Modelo de Direção-Cooperação" e "Modelo de Participação Mútua". (5)

No ano seguinte, em 1957, Michael Balint, adepto do Modelo de Participação Mútua, alarga o seu conceito . Para ele o conceito de doença dependia tanto de fenómenos biológicos como de noções sociais, culturais e psicológicas. Por isso a entrevista clínica não podia limitar-se às queixas físicas, apenas a uma ideia simples de saúde e doença particulares àquele indivíduo, mas teria que abranger também o contexto social no qual se encontrava inserido, de modo a descobrir o real motivo que levava o doente à consulta. A este autor é atribuída a frase "the most powerful therapeutic tool the doctor possessed was himself or herself", ou seja para ele, a relação médico doente era em si mesmo uma potente arma terapêutica. (6)

Embora quando se estuda a história evolutiva do conceito da relação médico-doente, muitas vezes se esqueça o contributo de Edmund Pellegrino, existem várias publicações deste autor que o doutorando pensa terem sido também importantes na construção do conceito de relação médico-doente dos dias de hoje. Este autor, sublinhou a importância da “healing relation”. Para Pellegrino, a relação de cura tem que implicar activamente o doente na definição do seu bem. A medicina como uma arte virtuosa, promove a escuta empática, sensibilidade emocional e o reconhecimento da singularidade de cada doente, demarcando adequadamente necessidades biomédicas, psicológicas e existenciais dos pacientes. O conhecimento científico do médico torna-se uma contribuição única no cuidado e cura do doente, através da escuta activa e empática, exame clínico respeitoso e discussão das opções de tratamento com o doente. Os médicos devem, portanto, valorizar o "encontro clínico", não apenas como consulta, mas como uma discussão para aprender com a experiência do doente vulnerável e responder de forma apropriada com o uso da ciência médica, com a participação activa do paciente na tomada de decisão. Dir-se-ia uma relação de partilha e de serviço. (7) (8) (9)

No final do século XX e actualmente o modelo vigente é o modelo que consensualmente se designa por Medicina Centrada na Pessoa. Um modelo baseado essencialmente na interação entre doente e médico, que difere ligeiramente do Modelo de Participação Mútua, porque reforça a autonomia do doente. A Medicina Centrada na Pessoa tem por base a consideração da perspectiva daquele que procura atendimento – suas expectativas, medos, ideias e valores – e a importância de sua participação para o sucesso do tratamento. Propõem-se mudanças em atitudes na prática clínica cujo resultado é uma nova maneira de atuar em saúde. (10) (11)

Stewart e colaboradores, na década de 1990, definiram medicina centrada no paciente tentando incorporar as necessidades e desejos do paciente e não se restringindo à doença. A dicotomia entre tratar o doente ou a doença vem acompanhando a medicina ao longo dos séculos, com alternância da preponderância de uma abordagem ou de outra. (12)

Definem os principais componentes da medicina centrada no paciente como: (1) exploração e interpretação, pelo médico, da doença e da experiência de adoecer do paciente, tendo esta quatro dimensões (sentimento de estar doente; ideia a respeito do que está errado; impacto do problema na vida diária; e as expectativas sobre o que deveria ser feito); (2) entendimento global da pessoa; (3) procura de objectivos comuns, entre o médico e o paciente, a respeito do problema ou dos problemas e sua orientação; (4) incorporação de medidas de prevenção e promoção de saúde; (5) melhoria ou intensificação da relação médico-paciente; (6) e a sua viabilidade em termos de custos e tempo. (13)

Independentemente das novas metodologias para o encontro médico não podemos perder o essencial. O médico só cumpre a sua missão se estiver ao lado do doente para o ajudar. Se não for para ajudar não serve para nada. Mas a respeito da autonomia, como lembrou Walter Osswald ninguém nega que a autonomia representa um valor importante, mas não é razoável atribuir um significado axiológico tão relevante para que se sobreponha a todos os outros valores e princípios. (14)

Por outro lado, a Autonomia pode promover alguma desresponsabilização do médico na decisão clínica, o que no entendimento do autor, é prejudicial na prática clínica. O médico tem obviamente que estar empenhado, responsabilizar-se e ser responsabilizado pelas atitudes terapêuticas. Mesmo que estas decisões tenham sido, como é desejável, resultado de uma opção terapêutica decidida com o doente. Isto porque se o médico entender que está a violentar a sua consciência porque o doente pretende um tratamento desadequado, não o conseguindo demover, deve alegar objecção de consciência. Já se se der o caso de a decisão partilhada não ser exactamente aquela que o médico pretendia, mas foi a que o “encontro clínico” permitiu, então o médico tem que a assumir como sua também.

A autonomia deve ser por isso encarada como uma oportunidade para cuidar melhor, e não servir para desresponsabilizar o médico das decisões clínicas.

Ora, nos cuidados intensivos, o doente está a maioria das vezes sedado e analgesiado, aguda e gravemente doente, e incapaz de participar nas decisões clínicas. Por outro lado, numa situação clínica em que o risco de morte é necessariamente mais elevado, será ainda mais difícil de aceitar que as decisões clínicas sejam tomadas sem a participação do doente. É verdade que num contexto de um acidente, de que resulte um politraumatizado grave, o empenho do médico tem que estar essencialmente motivado para estabilizar funções vitais, manter o doente vivo, e tratar as sequelas do trauma. E nestes casos específicos aceita-se que o doente esteja alheado das decisões clínicas. Nas situações de emergência há um consentimento implícito, porque não há condições objectivas para solicitar um consentimento informado. E nesses cenários clínicos, o médico não tem, e não pode ter nenhuma hesitação. O problema são as agudizações de doenças crónicas. E cada vez mais o intensivista depara-se com doentes mais velhos, em que o motivo de internamento consiste na agudização de doenças crónicas. (15) (16)

No doente crónico, com idade avançada, supostamente com acompanhamento clínico continuado há alguns anos, seria expectável, que este já tivesse explicitado as suas vontades, sobre os tratamentos a que estaria disposto a submeter-se nos estádios avançados da sua doença, nomeadamente se aceitaria ser admitido em Cuidados intensivos, e sujeitar-se aos procedimentos invasivos que dessa admissão resultariam. É convicção do autor que por um lado na realidade clínica em Portugal, nos cuidados intensivos, há cada vez mais doentes crónicos, cada vez mais idosos, e que por outro lado não foram informados atempadamente da evolução das suas doenças. Não tiveram por isso oportunidade de expressar as suas vontades, que muitas vezes são as suas últimas vontades. É por isso um dos objectivos desta dissertação, documentar a evolução demográfica dos doentes em cuidados intensivos em Portugal, bem como aferir se os doentes crónicos em Portugal têm oportunidade de se pronunciarem sobre os tratamentos a que querem sujeitar-se nas fases avançadas da sua doença crónica.

O Intensivista tem ao seu dispôr muitos recursos tecnológicos para suportar funções vitais, mas no seu exercício clínico, privilegiar a relação médico-doente acaba por estar dependente do respeito prévio por essa autonomia que os colegas que foram responsáveis pelo acompanhamento anterior do doente tiveram. Torna-se também fundamental o apoio presente e efectivo dos familiares durante o internamento nos cuidados intensivos. Não faz sentido sujeitar o doente a procedimentos invasivos, efectuar traqueostomias, iniciar técnicas

de substituição renal que não poderão mais ser suspensas, etc, se essa não for a vontade do doente. É por isso convicção do autor que documentar a realidade actual da prática clínica no nosso país pode contribuir para a sua melhoria futura.

Acresce que muitas vezes, não estando previamente explicitada a vontade do doente, as admissões em cuidados intensivos de doente idosos, já com muito baixa reserva fisiologica têm um risco aumentado de exercício de obstinação terapêutica.

O empenho do Intensivista no respeito integral da relação médico-doente passa por isso, em grande parte, pela motivação dos colegas das outras especialidades que previsivelmente irão solicitar a admissão dos “seus” doentes numa unidade de cuidados intensivos, para ouvirem antecipadamente as suas vontades. Se o fizerem já numa fase tardia da doença, o doente provavelmente já não estará nas melhores condições para as expressar. O doutorando já por vezes admitiu doentes em cuidados intensivos, com a convicção de que o benefício dessa admissão era inexistente. Mas sempre que se sente que há que dar algum tempo ao médico e à família do doente para interiorizarem que se chegou ao fim do caminho, que a medicina não tem mais nada para oferecer do ponto de vista curativo, e que o doente vai morrer, essas admissões são justificadas. Obviamente que nestas admissões se abstém de escalar procedimentos invasivos, e assegura-se sobretudo o conforto do doente.

É muito frequente nas admissões em cuidados intensivos, em que a probabilidade de reversibilidade é muito baixa, sobretudo em contexto de doenças crónicas já muito avançadas e de doenças oncológicas, ouvir os profissionais de saúde dizerem que se fosse com eles ou com os seus, preferiam que lhes tivessem sido instituídas medidas de conforto, em vez de serem sujeitos a cuidados intensivos. É também propósito desta dissertação aferir as perspectivas dos profissionais de saúde para os cuidados de fim de vida que pretendem receber. Será seguramente motivo de reflexão se se constatar que os cuidados disponibilizados aos doentes, são diferentes dos que pretendem para si mesmos.

Para os que têm a ideia de que nos cuidados intensivos não há relação médico-doente, que o doente simplesmente tem que se sujeitar a todas as decisões clínicas, porque aí o que conta é a doença, mais do que o doente, estão profundamente equivocados. Mas há que reconhecer que a maioria dos doentes, e sobretudo as respectivas famílias, quando são confrontados com um internamento, quase sempre inesperado, numa unidade de cuidados intensivos, demonstram um profundo desconhecimento das preocupações ético-clínicas da Medicina Intensiva, e muitos sentem um enorme desconforto por à noite terem que deixar o seu familiar ou amigo, “abandonado” no meio de todo aquele arsenal tecnológico. O autor pensa por isso que um Intensivista que procure ter alguma formação e responsabilidade na área da Bioética, tem também o dever de divulgar conceitos ético-clínicos inerentes a esta especialidade médica, desmistificar os procedimentos que aí se praticam, e garantir que as pessoas têm pelo menos informação suficiente para perceberem o que é nos dias de hoje a Medicina Intensiva, o que acrescenta à prática das outras especialidades médicas, e ficarem com a segurança absoluta de que o conforto do doente é sempre uma prioridade médica nos doentes aí internados. Não raramente o leito do doente está rodeado, de um ventilador, de uma máquina de hemodialise, de monitores cardíacos, monitores de pressão arterial, medidores de saturações de oxigénio e dióxido de carbono, inúmeras bombas perfusoras, por vezes com um cateter que lhe perfura o crânio para monitorizar pressão intra-craniana, às vezes também com um balão intra-aortico, com todas estas máquinas a encherem quase o dobro do espaço ocupado pelo leito do doente. Além de tudo isto, o doente está sedado,

incapaz de comunicar, ligado a todas aquelas máquinas, e a todo este cenário associam-se diagnósticos graves e prognósticos reservados. É por isso nosso entendimento que a literacia nesta área é essencial de forma a permitir que se esclareça e desmitifique o que é a Medicina Intensiva, com nota especial para as preocupações bioéticas inerentes à sua prática, e também da excelência de cuidados de que todos os doentes aí beneficiam, pode ser útil para as pessoas, desde que se consiga uma adequada e correcta divulgação. Além de se cumprir o dever de informar, possibilita-se atempadamente a abordagem e reflexão sobre conceitos e formas de actuação ético-clínicos, que poderão contribuir para que alguns dos leitores, quando confrontados com situações de doença grave, estejam mais aptos para participarem no “encontro clínico”.

Os médicos pela natureza da sua profissão, são talvez aqueles que de uma forma mais pragmática, têm que tomar decisões éticas mais complexas. Por lidarem com pessoas, com doenças e vulnerabilidades, por vezes em risco de vida, têm de operacionalizar raciocínios e tomadas de decisão, que se revestem sempre de implicações éticas. Muitas vezes são decisões complexas, que aparentam ter sobretudo um cariz técnico e clínico, mas cada vez mais a decisão clínica mais correcta terá que coincidir também com aquela que é eticamente mais adequada. Em todas as decisões clínicas o principal visado será sempre o doente. Nesse sentido deveria existir por parte dos médicos uma responsabilidade pedagógica e de informação sobre temas tão complexos como seja por exemplo a eutanásia, a não adopção de medidas de reanimação, a recusa de admissão em cuidados intensivos, o transitar de medidas médicas com intenção curativa para medidas de conforto, etc. Os médicos comunicam pouco, intervêm pouco, são pouco ouvidos pela comunicação social, acabando por não cumprir a sua obrigação de serem protagonistas na divulgação do estado da arte do conhecimento médico, e de como é que ele se vai adequando às novas realidades sociais. Deixam por isso alguma vulnerabilidade nos cidadãos em geral, para quando estes assuntos são abordados com objectivos meramente políticos, que muitas vezes se reduzem a logicas partidárias, imediatistas, e sem a profundidade e seriedade que deveriam merecer. Dir-se-ia que se Potter fosse vivo teria que dedicar grande parte do esforço da Bioética ao reforço da cidadania. É claro que nos anos setenta o seu principal mérito foi apontar a necessidade de comunicação entre o conhecimento das ciências naturais e das humanidades, como forma de criar uma nova ciência, uma ciência de sobrevivência. Mas esta conceptualização tinha uma indiscutível dimensão pragmática, era como uma ponte que nos permitiria passar de presente ameaçado para um futuro feliz. “preencher o hiato entre as ciências e as humanidades usando especialmente a biologia e os valores humanos para criar uma ciência da sobrevivência” (17)

Potter enunciou a Bioética como uma ponte: entre o presente e futuro, natureza e cultura, ciência e valores e finalmente entre a humanidade e a natureza. Em publicações posteriores, decepcionado por esta se ter focalizado predominantemente nas questões individuais e médicas, levou-o a expressar uma perspectiva mais ampla, e introduziu um novo conceito: "Bioética Global" destinado a transcender especialidades de ética e a integrá-las num novo esforço interdisciplinar para resolver problemas globais. (18)

Apresenta-o como a necessidade de consenso num código de valores que permitisse tomar decisões mais responsáveis não só em relação à vida humana, mas também à preservação de

todo o ecossistema, incluindo a preservação da vida animal e vida vegetal, e de todo o ambiente natural. É uma moralidade da responsabilidade no presente e no futuro. O cuidado que temos em relação às futuras gerações dos seres humanos deve ser exactamente o mesmo que temos de ter com todo o meio ambiente natural do planeta Terra, na sua globalidade. No fundo uma tentativa de repor a Bioética com a amplitude integradora das ciências da saúde, ciências sociais e a ecologia. (19)

A Bioética é hoje um espaço de liberdade de pensamento muito mais abrangente, mas que alberga em si também inúmeras contradições. E se é legítimo que uma área de conhecimento encerre em si várias escolas de pensamento, torna-se mais difícil entender que elas se contradigam no que é essencial. Recentemente, num artigo de um bioeticista norueguês, publicado na revista *Bioethics*, e que depois mereceu novo destaque no *BioEdge*, as reflexões do seu autor essencialmente legitimam o infanticídio. (20) (21)

Os exemplos contraditórios, naquilo que é essencial, legitimados por diferentes correntes bioéticas, poderiam ser muitos, apenas foi citado este, para exemplificar porque é que a Bioética não tem na prática a relevância que deveria ter.

A Bioética nunca conseguiu conciliar princípios universais comuns, e reconhecer a existência e a validade das diferenças de valores sociais e culturais, sem cair no "relativismo ético". E o relativismo ético, tal como existe actualmente, é no entender do autor impeditivo de um caminho mais célere e consequente da Bioética. (22) (23)

A questão que se coloca deverá ser então como podemos nós, como comunidade, composta por diversos indivíduos e grupos, encontrar uma maneira de transcender essas diferenças para chegar a um consenso sobre algumas questões de bem-estar humano comum? Se calhar nunca! Mas mesmo assim é uma utopia que vale a pena perseguir.

Repare-se que apesar do relativismo ético, a Bioética conseguiu nos últimos 50 anos melhorar indiscutivelmente a prática médica, a investigação científica, e levantar questões ambientais de indiscutível relevância. Veja-se na área da genética, limitações impostas a seguradoras no rastreio genético, a terapia genética; métodos de reprodução assistida; na Neonatologia (especialmente o cuidado a crianças com deficiência congénita grave); a implantação de sistemas de suporte; e substituição de órgãos (através do transplante de órgãos humanos e a sua substituição por órgãos artificiais implantados ou externos), os cuidados paliativos e cuidados em fim de vida; regulamentação internacional para investigação clínica e farmacológica em pessoas e animais; a institucionalização dos conselhos de ética como órgãos consultivos para actividade clínica e de investigação, etc.

Na área da Medicina Intensiva, os doentes estão particularmente vulneráveis, muitas vezes em risco de vida, e as questões éticas tendem a surgir com frequência. Um doente muito debilitado, física e emocionalmente, devido à doença ou ao processo de morte, tem necessidades únicas que devem ser garantidas de forma eficaz e com sensibilidade. É por isso obrigatório que os profissionais de saúde que trabalham nesta área tenham sensibilidade moral e o conhecimento das diretrizes normativas para otimizar ética, e não apenas clinicamente, os cuidados prestados. Questões de sub-rogação, renúncia ao tratamento, futilidade e palição são apenas algumas das muitas considerações com que estes profissionais de saúde se têm que confrontar.

Realizou-se um estudo interessante em 37 Unidades de Cuidados Intensivos de 17 países europeus, o ETHICUS, em que se pretendia comparar diferenças e semelhanças entre decisões de limitação terapêutica. Concluiu-se que a limitação do tratamento de manutenção da vida em UCIs Europeias é comum e variável. Os critérios de limitação terapêutica mais comuns identificados, foram a idade do doente, o diagnóstico de admissão, o tempo de estadia na UCI e identificaram-se também factores geográficos e religiosos. (24)

O que é relevante na apresentação deste estudo, é que apesar de não existirem valores consensuais universais, na prática clínica conseguimos trabalhar em conjunto, fazer investigação clínica comum, e as diferenças conceptuais sejam elas de índole social, política ou religiosa, vão sendo progressivamente menos relevantes, e não impeditivas do progresso médico, e de poder cuidar melhor.

É, no entanto, convicção do autor, que por vezes os bioeticistas podem ser redutores nas suas avaliações das abordagens clínicas, e este tema será também motivo de alguma investigação nesta dissertação.

Mas a Bioética apesar das suas contradições, e obstáculos no caminho constituiu-se como imprescindível se quisermos reflectir e encontrar novas e melhores formas de cuidar. No seu entendimento, o autor elege como principais desafios bioéticos para a terceira década deste século uma entidade clínica: cuidar na demência; e um progresso científico: o uso clínico do mapeamento do genoma humano. A realidade da evolução demográfica na Europa e Estados Unidos da América, essencialmente devido à longevidade e baixa natalidade, faz com que a patologia demencial seja cada vez mais prevalente. A demência implica progressiva dependência, bem como custos económicos e sociais elevados. A Medicina e a Bioética têm que trilhar um caminho que torne possível cuidar, e cuidar bem estes doentes. (25) (26)

Por outro lado, desvendar o mapeamento do genoma humano abre inúmeras portas à investigação clínica e biomédica sendo uma oportunidade inestimável para descobrir novos tratamentos para doenças antigas. Na microbiologia, o conhecimento do genoma das diferentes espécies microbianas, permite já uma mais rápida identificação dos agentes microbianos, o que constitui uma preciosa ferramenta para a prática clínica. Obviamente existirá sempre o risco de renascimento de teorias eugénicas. (27)

A espécie humana é agora confrontada com longevidade e realidades demográficas, que obrigam a percorrer um caminho novo, desconhecido. Do progresso científico em geral, da genética e da biotecnologia em particular irão surgir novos desafios bioéticos e civilizacionais. Acredito que a Medicina e os médicos saberão posicionar-se em defesa da vida, e aprender sempre a cuidar melhor. A Bioética continuará a ser um pilar fundamental nessa melhoria.

O autor termina esta introdução à dissertação com uma frase do Professor Daniel Serrão, com a qual se identifica: “Na minha visão pessoal, muito favorável a que a bioética cresça como uma utopia até que possa, quem sabe, tornar-se realidade”

## Bibliografia

1. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. The patient–doctor relationship: a synthesis of
2. the qualitative literature on patients' perspectives. *Br J Gen Pract.* 2009;59(561):e116-33
3. Kinmonth A, Stewart M. The patient-doctor relationship. In: Jones R, Britten N, Culpepper L, editors. *Oxford Textbook of Primary Medical Care*. 1. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 169-72.
4. Ferguson WJ, Candib LM. Culture, language, and the doctor-patient relationship. *Fam Med.* 2002;34(5):353-61.
5. Brodie K, Abel G, Burt J. Language spoken at home and the association between ethnicity and doctor-patient communication in primary care: analysis of survey data for South Asian and White British patients. *BMJ Open.* 2016;6(3):e010042
6. Chin JJ. Doctor-patient Relationship: from Medical Paternalism to Enhanced Autonomy. *Singapore Med J* 2002 Vol 43(3) : 152-155 A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE ATRAVÉS DOS TEMPOS
7. Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine; the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med.* 1956;97(5):585-92.
8. Balint M. *The doctor, his patient and the illness*. London: Tavistock Publications; 1957
9. Sulmasy DP. Edmund Pellegrino's philosophy and ethics of medicine: an overview. *Kennedy Inst Ethics J.* 2014;24(2):105–112
10. Pellegrino ED. *For the Patient's good: the restoration of beneficence in health care*. Oxford: Oxford University Press; 1988.
11. Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Oxford, New York: Oxford University Press; 1994.
12. Sacristan JA. Patient-centered medicine and patient-oriented research: improving health outcomes for individual patients. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13:6.
13. Bardes C: Defining “Patient-Centered Medicine”. *N Engl J Med* 2012; 366:782-783
14. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care: the patient should be a judge of patient centred care. *BMJ* 2001 Feb 24; 322 (7284): 444-5.
15. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* 2000 Sep; 49 (9): 796-804.
16. Osswald, W. *Sobre a Morte e o Morrer*, Fundação Francisco Manuel dos Santos, Lisboa, 2013, 47
17. Valley TS1: Intensive Care Unit Admission and Survival among Older Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Heart Failure, or Myocardial Infarction. *Ann Am Thorac Soc.* 2017 Jun;14(6):943-951
18. Valley TS : ICU Use and Quality of Care for Patients With Myocardial Infarction and Heart Failue. *Chest.* 2016 Sep;150(3):524-32. doi: 10.1016/j.
19. Peter J. Whitehouse *The Rebirth of Bioethics: A Tribute to Van Rensselaer Potter*, *Global Bioethics*, (2001) 14:4, 37-45

20. Henk Have: Potter's Notion of Bioethics. Kennedy Institute of Ethics journal 22(1):59-82 · March 2012
21. Whitehouse, Peter. The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter. The American journal of bioethics 3(4):W26-W31 · February 2003
22. Joonas Räsänen: Why pro-life arguments still are not convincing: A reply to my critics. Bioethics. Vol 32. Nov 2018
23. Michael Cook: Uh-oh! Infanticide is back: why not, asks Norwegian bioethicist. BioEdge, Novembro. 2018
24. Callahan D.: Universalism & particularism. Fighting to a draw. Hastings Cent Rep. 2000 Jan-Feb;30(1):37-44
25. Ruth Macklin : Against Relativism. OXFORD UNIVERSITY PRESS INC, abril de 1999.
26. Sprung CL: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 2003 Aug 13;290(6):790-7.
27. D'Alton, Simon: Adapting to Dementia in Society: A Challenge for Our Lifetimes and a Charge for Public Health. Journal of Alzheimer's Disease, vol. 42, no. 4, pp. 1151-1163, 2014
28. Daniel R. George, Asking More of Our Metaphors: Narrative Strategies to End the 'War on Alzheimer's' and Humanize Cognitive Aging. Am J Bioeth. 2016 Oct; 16(10): 22–24
29. Allard MW: The Future of Whole-Genome Sequencing for Public Health and the Clinic. J Clin Microbiol. 2016 Aug;54(8):1946-8

# Capítulo 1 - A sabedoria da morte: ontem e hoje

“Capacitados da absoluta ingloria da luta, quando não a curto, a longo prazo, os profissionais de saúde exercitam talvez a mais ciclópica das tarefas da espécie a que pertencemos, a de minorar o sofrimento, buscando no processo o árduo ponto de equilíbrio entre esse elementar desiderato e a suprema empresa da preservação da existência.”

MÁRIO CLÁUDIO

Há quem fale da morte como se a conhecesse. E penso que aí reside o problema maior: ninguém a conhece, mas ela faz parte da nossa vida. No meu caso pessoal, médico a trabalhar nos cuidados intensivos, diria que quase todos os dias sou confrontado com ela; além de que me toca sempre que perco um ente querido. A minha experiência de vida ensinou-me a respeitar a morte, mas sem qualquer receio. Terei obviamente pena de partir deste mundo, quando chegar a minha hora, porque me considero um privilegiado, em muitas das dimensões da vida; e porque acolho como uma bênção o facto de estar vivo. É certo que todos temos encontro marcado com ela. A mim, preocupa-me morrer com algo por solucionar e, como me atormenta a ideia de sofrer, gostaria de morrer de morte súbita. Claramente, preferia nunca ter de passar por uma Unidade de Cuidados Intensivos. Sou ainda dos que acreditam nos médicos e na medicina; e não sinto, por isso, qualquer necessidade de redigir um testamento vital. Recentemente, tive uma queda de mota, nada de grave. Mas lembro-me de que quando caí e bati com a cabeça aquilo que primeiro me ocorreu foi imaginar-me numa UCI, com cateteres enfiados na cabeça e um tubo metido na traqueia, a conectarem-me a um ventilador. Julgo que, logo depois, terei perdido a consciência, por breves instantes. Mas, ao retomá-la, a dor das costelas partidas foi inteiramente superada pela felicidade de perceber que, no fim de contas, não teria de ir parar a uma UCI.

É claro que os medos infundados são implícitos na natureza humana; são irracionais, mas estão presentes. No entanto, em situações de doença e morte, tenho recebido dos meus doentes, e dos seus familiares, as maiores lições de dignidade humana. Com as reflexões contidas neste trabalho, espero poder cuidar melhor dos meus doentes, comunicar a alguns colegas mais novos algo em que acredito e crescer, enfim, como pessoa, melhorando a dimensão ética da minha prática clínica.

A morte está envolta em medos e mistérios, pela incerteza daquilo que o termo da vida configura; e o desconhecido é sempre perturbador. Esses aspectos da morte perturbaram, e

continuam a desafiar, as mais distintas culturas e as mais diversas áreas do conhecimento, da filosofia à ciência, e das artes às religiões, na busca de pontes que tornem compreensível o que se ignora. Mas creio que nenhuma dessas pontes conseguiu, até agora, remediar a angústia gerada pela morte.

Como escreveu Fernando Pessoa, “a morte é a curva da estrada”. Com isto, o poeta parece querer dizer-nos que a morte não será o fim, mas apenas “a curva da estrada”; Pessoa acreditaria assim que a estrada (a vida) continua, mas sob uma outra forma ou em outro plano. Daí que afirme que morrer é apenas “deixar de ser visto” e não “deixar de existir”.

Nascemos, vivemos e morremos. Esta é uma certeza, uma verdade histórica, universal e comum a todas as culturas humanas, que existiram que existem e que existirão à face da Terra. Uma outra característica humana manifesta-se nisto: sempre que pensamos na finitude da vida, ou reflectimos sobre ela, tal sucede porque nos sentimos perplexos diante da morte. Julgo que a aspiração metafísica da natureza humana resulta do desejo de não deixarmos de existir quando morrermos ou pelo menos do medo de que objectivamente deixemos de existir.

Quando um homem, como eu, formado essencialmente na área das ciências, se lança a especular sobre temas filosóficos, sentirá no mínimo alguma inveja dos homens de letras. Mas a verdade é que se mostra completamente essencial meditar sobre estes temas e possuir conhecimento da evolução do pensamento, desde a Antiguidade Helénica até aos nossos dias, para ler depois o presente e conseguir prever as mudanças futuras. Sumariarei assim os diversos modos como as sociedades se foram posicionando perante a morte, a fim de se contextualizar a chegada ao presente e de se entender correctamente as realidades dos nossos dias. Como médico, impõe-se-me perceber o circunstancialismo de hoje, com vista a poder a ele adequar a *praxis* e o discurso.

Na Antiguidade, prevalecia um sentimento natural, e duradouro, de familiaridade com a morte. Sócrates ensina-nos que a filosofia nada mais é do que a preparação para a morte (1). E não há dúvida de que, em todas as sociedades, o modo como ela se encara reflecte toda uma identidade colectiva e, por consequência, toda uma matriz comum, ética e cultural.

A sociedade mesopotâmica sepultava os mortos com os seus pertences, garantindo desse modo que nada lhes faltaria, na travessia da existência terrestre para a existência no além; e o ritual objectivava a ideia de que morte consistiria numa passagem de um mundo para outro mundo. (2)

Os Gregos cremavam os corpos, no intuito de marcar a nova condição existencial; acreditando que as cinzas guardavam as memórias dos defuntos, incineravam os seus heróis numa pira, na cerimónia da “bela morte”, promovendo uma encenação que tornava o morto imortal. (3) Os Hindus cremavam o cadáver, o qual, uma vez consumido pelo fogo, era lançado, sob a forma de cinza, ao vento ou às águas dos rios; e, através desse ritual, pretendiam simbolizar o trânsito para um outro plano da existência, o da fusão no Absoluto, no Eterno, no Nirvana, ou seja, na paz originária. (4)

Na Idade Média, a morte significava um cerimonial de passagem, das coisas efémeras às verdades infinitas. E aqui deparamo-nos com duas concepções. Na Alta Idade Média, domina uma ideia de morte “familiarizada” ou “domesticada”: ninguém deverá morrer sem haver tido tempo de tomar conhecimento disso mesmo, aguardando o fim de forma madura e serena, deitado no seu leito (5). Na Baixa Idade Média, surge a noção da morte de si próprio, de carácter mais biográfico: o ser humano, submisso a uma das grandes leis da natureza, não pensa nela nem a exalta, mas aceita-a como justa; e o conceito de Juízo Final passa a surgir intimamente ligado ao de biografia individual. (6)

No séc. XVIII, o homem ocidental tende a conferir à morte um novo sentido. Ela tornar-se-ia comovente e perturbadora e a separação passaria a ser vista como uma ruptura cruel. Era a morte romântica, que principiava a ser encarada com complacência, como a “morte do outro”. Produzia-se assim uma radical separação entre vida e morte e a laicização desta última (7). As igrejas deixariam de ser o local para sepultar os mortos e os enterramentos ocorreriam em cemitérios, construídos na periferia das cidades, a marcar uma dicotomia entre vivos e mortos.

A partir do século XIX, o luto reveste-se de grande relevância e assiste-se ao seu exagero, o que significa, por um lado, que “os sobreviventes aceitam a morte do próximo mais dificilmente do que noutros tempos”; por outro, que “a morte temida não é, por conseguinte, a morte de si mesmo, mas a morte do próximo, a morte do outro”. (5)

Deste percurso histórico, o que me parece mais importante reter é que, embora desde o começo da Idade Média e até ao século XIX, as atitudes do homem perante a magna questão tenham sofrido várias transformações fundamentais, a familiaridade com a finitude humana, e com os falecidos, alterou-se. “A morte tornara-se um acontecimento pleno de consequências; convinha pensar nela mais aturadamente. Mas não se tornara assustadora nem angustiante. Continuava familiar, domesticada”. (5)

Entretanto, a partir da segunda metade do século XX, a atitude altera-se de forma radical: a morte deixa de ser vivida em família e passa a ser um tema a evitar, quase um interdito. Um factor importante da mudança terá sido o da transferência do local; já não se morre em casa, junto dos familiares, mas só, e muitas vezes, profundamente só, entre estranhos, num hospital. O velório deixa de se realizar na casa da família do morto, onde anteriormente o corpo ficava exposto, para ser visitado pelos seus entes queridos. Esse ritual torna-se cada vez menos frequente, alegando-se inclusivé razões de salubridade; mas o que fundamentalmente acontece é a ausência de condições psicológicas que permitam vivenciar a situação. (8)

Na actualidade, o escamoteamento da extinção física, e de tudo aquilo que com ela se prende, constitui a atitude dominante, como se se quisesse negar a existência da própria morte. Na sociedade altamente tecnológica em que vivemos, voltada para a produção, para o sucesso e para o progresso, a prioridade é dada ao prazer e à felicidade individual. Daí que o fim de vida seja visto como um fracasso ou como uma derrota: há que evitar abordá-lo; e, sempre

que ocorre o falecimento de alguém que nos é querido, impõe-se controlar as emoções e ocultar o luto e o sofrimento, vistos como uma afronta à cultura urbana vigente. Exige-se, então, a quem passou pela perda, um autocontrolo das emoções, a fim de não perturbar os outros com coisas desagradáveis. Luto e sofrimento toleram-se tão-só na privacidade, sob pena de poderem ser considerados comportamentos inadequados. E envia-se rapidamente o “enlutado” ao médico, no intuito de que este lhe prescreva um antidepressivo. Esta quase negação, numa sociedade individualista como a nossa, implica uma fuga à dor resultante da perda que a morte gerou. Nas sociedades de carácter mais colectivista, em que as relações necessariamente transcendem o indivíduo, a dor como que se dilui na colectividade, encarando-se o fim com maior naturalidade ou com menor emotividade.

A sociedade ocidental do século XXI tende a prolongar cada vez mais a vida, apostada no não-envelhecimento, no evitar da ideia de finitude e principalmente na rasura do pensamento da morte. Há que viver a existência, respeitando autonomias individuais e gozando os prazeres dos sentidos. Verifica-se uma crise de paradigmas metafísicos; por isso, insiste-se em que muitos morram mentalmente jovens e sem reflectir sobre o significado da vida. Há inclusive quem pense que tal como podemos manipular a vida humana desde o seu início, através das fertilizações *in vitro*, e de outras técnicas, também conseguiremos moldar a morte, mediante novas tecnologias e novas mentalidades. E é em tal contexto que surgem os conceitos de eutanásia, de suicídio assistido, de directivas avançadas de vida, de criogenia, de manipulação genética, etc. Estas concepções postulam, na sua essência, a atribuição ao Homem do poder de controlar de forma soberana o momento do seu falecimento; ou então, no caso dos corpos congelados em nitrogénio líquido (criogenia), e através de manipulações genéticas, oferecem-lhe um arremedo de imortalidade, prolongando-lhe a vida para além do imaginável. Evidentemente, o mito da imortalidade, como mito que é, corresponde a algo de irracional; mas, ainda assim, reúne-se um mórbido conjunto de mais de cinquenta corpos, congelados em nitrogénio líquido, nos laboratórios da empresa Alcor, no Estado do Arizona; e em outros laboratórios, pelo mundo fora, onde há dezenas de corpos mergulhados em nitrogénio, de cabeça para baixo, à temperatura de 196 graus negativos e à espera da ressurreição. (9)

O Homem logrou realizar a fertilização *in vitro*, o transplante de órgãos vitais, a produção de certos produtos biológicos humanos e o prolongamento da vida em estado vegetativo. “É possível nascer *in vitro*, viver *hibridum* e morrer *in machina*.”(10)

Com a descoberta do código genético, ou genoma, dir-se-ia aspirarmos a convertermo-nos em obra da nossa própria criação. O desvendamento do genoma humano abriu possibilidades infindas na área do diagnóstico e do tratamento de inúmeras doenças; mas também representa o risco de propiciar uma série de experiências, visando tão-só o melhoramento genético do ser humano e a criação de uma “super-raça”. (11) Será de crer que Francis Galton, matemático brilhante, primo de Charles Darwin, ao definir em 1883, a chamada “eugenia”, não terá previsto as implicações antropológicas e sociológicas do conceito. Não há dúvida de que impedir a investigação na área da genética constituiria um absurdo. Aplicada à medicina, a genética permitirá seguramente enriquecer a sua prática e melhorar

os cuidados a dispensar aos doentes; mas urge balizar a investigação sobre ela e o seu uso clínico, se tal for ainda possível, na era de globalização.

Em si mesmas, as descobertas não são boas nem más; o uso que se faz delas é que lhes determina a qualidade e a sua correcta utilização depende da nobreza do carácter humano, reflectida nos valores sociais. Mas será que, neste primeiro quartel do século XXI, se poderá confiar com segurança nesses valores? Creio que há aqui uma margem de dúvida. Atente-se no problema das Directivas Antecipadas de Vontade (DAV), por exemplo. Em minha opinião, constituem um sintoma claro de desconfiança na prática médica, em particular, e nos valores sociais, em termos mais abrangentes. É legítimo o medo que se manifesta no que toca à associação de recursos tecnológicos exacerbados ao sofrimento espúrio em situações clinicamente irreversíveis, fenómeno que vulgarmente se designa por “futilidade terapêutica”. E importará observar que “futilidade terapêutica” equivale, do ponto de vista clínico, a “má prática”. Mas ainda que o doente não consiga prever a infinidade de situações médicas ocorriáveis até à sua morte, a desconfiança poderá revelar-se tão avassaladora que correrá o risco de se privar alguém de tratamentos potencialmente eficazes apenas porque se acha escrito num documento jurídico intitulado DAV, que recusa, por exemplo, o mero recurso à ventilação mecânica. Deverá o médico, em boa consciência, numa situação clínica virtualmente reversível deixar de prestar cuidados ao paciente apenas porque existe um tal documento? Com base na minha experiência, repartida pelas cidades de Braga e Porto, creio que se consegue, fazendo uso de algum engenho e arte, de muita persuasão e de bom senso, convencer um doente e/ou os seus familiares da indicação e do benefício de determinado tratamento, mesmo quando algo se encontra estipulado em contrário numa DAV. Sei, no entanto, que o pensamento da classe médica em geral é favorável às DAV. Talvez porque aí considerem ser maior o respeito pelo direito de autonomia do doente. E os doentes o que pensam? Ninguém sabe, apenas sabemos que passados 6 anos da medida legislativa ter sido aprovada existiam apenas vinte mil DAV registadas.

Para mim, as DAV são também um sintoma de que algo vai mal na prática médica. A relação médico – doente deve ser, no meu entendimento, a base de toda a prática médica. Quando essa relação é eficaz não há, seguramente, necessidade de elaborar DAV. Fundamental seria que o médico em face do diagnóstico de uma doença crónica que levará à morte, atempadamente discutisse com o doente quais as suas expectativas e vontades, e depois ter meios para garantir que essas vontades serão respeitadas. Deixem-me ilustrar aquilo de que falo, contando a história de um casal que tive o privilégio de acompanhar clinicamente durante duas décadas.

Conheci a D. Mariana há 20 anos. Tinha acabado a especialidade de Medicina Interna há pouco tempo e um colega pediu-me que consultasse a mãe. Para um médico é sempre honroso merecer a confiança de um colega, particularmente quando tenho a certeza do que existiam naquele hospital muitos médicos a quem eu confiaria os cuidados da minha família, por lhes reconhecer, com toda a certeza, muito mais competência. Mas essa opção não é necessariamente má. Muitas vezes os médicos mais novos tentam compensar a menor experiência com um empenho acrescido, o que acaba por se revelar uma boa opção.

A D. Mariana, quando a consultei pela primeira vez, tinha cerca de 60 anos de idade. Mas tinha uma história clínica já complicada. Começou com diabetes, pelos 30 anos, e pouco depois dos quarenta teve uma pancreatite aguda grave. A pancreatite aguda pode ser muito grave e ameaçar a vida porque desencadeia um estado inflamatório inicialmente intra-abdominal na região do pâncreas, mas que depois se pode generalizar a todo o abdómen e depois a todo o organismo, levando àquilo que habitualmente designamos por sepsis. Essa sepsis grave persiste por semanas e o doente tem que ter alguma saúde prévia para conseguir aguentar aquele estado séptico prolongado. Por outro lado, tem que ser vigiado clinicamente com capacidade técnica de suporte de funções vitais, para poder sobreviver. A D. Mariana esteve internada algumas semanas e sobreviveu. Após este início difícil dos seus quarenta anos, ficou mais debilitada e a diabetes agravada. Mas além da diabetes, tinha hipertensão arterial e colesterol elevado. Como é habitual, quando se adicionam vários factores de risco vascular no mesmo doente, ao chegar aos 50 anos, surge uma complicação vascular. No caso desta senhora, iniciou queixas de dor torácica, que motivou estudo clínico, tendo-se concluído que tinha doença coronária com indicação cirúrgica. Foi por isso sujeita a cirurgia cardíaca. A D. Mariana contou-me que antes da cirurgia teve medo de morrer. Não era só o facto de ser operada ao coração. Para os seus medos contribuiu seguramente também o facto de o seu pai e de um seu irmão, ambos médicos, terem morrido de causa cardíaca antes de completarem quarenta anos. Mas a D. Mariana lá foi operada ao coração, correu bem e, como me confidenciou quando acordou da cirurgia, ter tomado consciência de que estava viva ajudou-a a suportar o pós-operatório sem grande sofrimento. Houve um médico particularmente importante no acompanhamento da doença coronária da D. Mariana, com quem aliás partilhei o seguimento desta senhora durante 20 anos – o Dr. Pedro Braga. O meu colega, com mais alguns anos do que eu, não é apenas um excelente cardiologista, foi sempre um excelente colega, com bom senso e disponibilidade permanente para acolher as minhas dúvidas e colaborar na melhor orientação da doente. Nestes 20 anos telefonei-lhe muitas vezes, fins-de-semana, quando ele se encontrava de férias, por vezes já tarde mais à noite, para que ele me ajudasse a valorizar ou não determinada queixa referida pela doente. Tenho a certeza de que por vezes ele próprio tinha dúvidas sobre o que seria mais adequado fazer, mas permitir-me partilhar as minhas dúvidas com ele ajudou-me seguramente a cuidar melhor da doente. Acho que ninguém que não seja médico pode imaginar como é difícil ter dúvidas em relação a um sintoma de um doente, que pode não ser nada de grave, mas também pode indiciar, nomeadamente a nível cardíaco, um sinal de uma oportunidade terapêutica, que se for subestimada pode resultar na sua morte. E não se valoriza sempre, porque muitas vezes tem um carácter de recorrência frequente, e, como é evidente, a maioria das dores torácicas não são ameaças de enfarte.

Portanto, a D. Mariana tinha, na data da primeira consulta comigo, 60 anos de idade e um passado clínico complicado por diversas patologias. Quando a conheci, não aparentava ter tantas complicações clínicas. Era uma senhora serena, estatura média, tinha sido professora, mãe de 3 filhos, avó de 8 netos, tinha aquele olhar protector e um sorriso maternal, e creio que me adoptou ao primeiro olhar. Tratou-me sempre por Senhor Doutor, mas sei que lá no fundo teve empatia e simpatia desde o primeiro minuto, e só não me tratou com mais familiaridade por pudor. Vinha acompanhada pelo marido, um senhor ligeiramente mais velho, engenheiro, assim daquele tipo cavalheiro, muito educado, aparentemente reservado,

e que apenas cuidou de tomar notas aquando da prescrição medicamentosa. Nessa primeira consulta apenas me inteirei da sua história clínica e dos antecedentes, fiz alguns ajustes à medicação habitual e pedi análises e exames. Quando a revi, algum tempo depois, fomos sedimentando uma relação de confiança e empatia mútuas, procedeu-se à optimização do controlo da diabetes, da hiper-tensão arterial e do colesterol. As coisas foram correndo bem, com um controlo mais eficaz. Visitava-me com a regularidade que é habitual nestes contextos clínicos, três a quatro vezes no ano. É evidente que uma simples infecção respiratória nesta senhora implicava uma atenção maior, porque a sua resposta fisiológica estava já mais comprometida. Foi-se tratando também essas intercorrências que iam surgindo, algumas obrigaram a internamento hospitalar, mas correram sempre bem. A D. Mariana era uma óptima doente, acatava todas as propostas terapêuticas que eu lhe fazia e, nos internamentos a que foi sujeita, teve sempre uma paciência infinda. O filho, meu colega, nunca pôs em causa qualquer decisão terapêutica eu obviamente teria até preferido partilhá-las com ele, mas creio que ele o fazia para me reiterar a confiança da família nas minhas orientações. A confiança dos doentes e das suas famílias é o maior privilégio da profissão médica. É a saúde, e por vezes a vida dos próprios e dos seus familiares, que nos confiam. Nunca deixei de sentir o peso dessa responsabilidade, mas também uma enorme gratidão por merecer essa confiança.

A primeira prova de fogo com a D. Mariana surgiu pelo terceiro ano em que estava sob a minha orientação clínica. Teve um episódio de perda de força no braço e perna direitos, que durou poucos minutos, e reverteu espontaneamente sem deixar sequelas. Tratou-se provavelmente de um AIT, um acidente isquémico transitório, em que essencialmente por poucos segundos ou minutos há uma pequena área do cérebro que deixa de ser perfundida (deixou de receber sangue). Por esse motivo efectuou, entre outros exames, também um ecodoppler carotídeo. Este exame permitiu documentar uma oclusão quase total da carótida direita e de cerca de 80% da carótida esquerda. Se nos recordarmos que grande parte do fluxo de sangue ao cérebro se faz através destas duas artérias, percebe-se bem a gravidade da situação, pelo elevado risco de recorrência e de poder ocorrer um acidente vascular cerebral grave. Agora, havia que decidir operar ou não. O risco cirúrgico devido aos antecedentes cardíacos da doente não era negligenciável. Por outro lado, a própria cirurgia às carótidas pode ela própria complicar-se por um acidente vascular cerebral. E operando? Cirurgia clássica ou colocar apenas uma prótese dentro da carótida que a desobstrua? Há 18 anos, quando esta questão se colocou, as próteses endovasculares estavam ainda no seu início e quando a experiência não é muita tem-se obviamente mais receio das complicações. Acabámos por optar por colocar uma destas próteses. A intervenção correu bem, não houve complicações no pós-operatório; enfim, no final da história parecia que tudo tinha sido muito simples. Dir-se-ia que estava tudo talhado para correr muito bem. E ainda bem que correu, mas até o local do procedimento e o cirurgião vascular para o efectuar foram ponderados. Houve seguramente dezenas de variáveis desta decisão terapêutica que não estavam sob meu controlo, e que até eventualmente negligencieei. Mas, o que pretendo ilustrar com esta situação clínica é que por maiores que sejam as ponderações nas decisões clínicas, elas estarão sempre impregnadas de alguma incerteza. E acontece assim não só nas decisões terapêuticas cirúrgicas propriamente ditas, mas também nas opções de percursos para diagnósticos, na simples prescrição de um antibiótico ou de um remédio para controlar

tensões arteriais elevadas. Dir-se-ia que a única certeza da prática clínica é a incerteza ou os imponderáveis das decisões. E o médico? O médico asseguro-vos que tem sempre muitas angústias clínicas, e, acreditem, sofre-se com elas!

Mas o percurso clínico da D. Mariana foi sendo sempre recheado de desafios diagnósticos e terapêuticos. Houve pneumonias, colecistites, descompensações da diabetes, o rim começou a claudicar, reacções adversas a medicações por mim prescritas, novas ameaças de enfartes cardíacos; em suma, o que é habitual numa doente com os múltiplos factores de risco vascular de que padecia, agravados pela progressão etária. Nestes 20 anos em que acompanhei clinicamente a D. Mariana, estabeleci com ela uma relação de muita estima e amizade pessoal. Nas consultas, ela partilhava comigo também as suas angústias pessoais e familiares, manifestava-me o orgulho infindo nos filhos e nos netos. Era tolerante com os meus atrasos, sempre que fazia compotas brindava-me com um frasco de doce de abóbora e, há algum tempo, quando eu passei por uma fase menos boa da minha vida, telefonava-me a saber como eu estava. Por essa altura, escreveu-me um cartão a agradecer-me por fazer parte da vida dela. Quando estamos mais fragilizados e nos dedicam palavras mágicas, tocam-nos a alma. É muito fácil na profissão médica deixarmo-nos absorver pelo nosso trabalho e negligenciarmos outras dimensões da nossa vida. Mas nunca se espera gratidão. Acho que as circunstâncias clínicas, às vezes de vida e morte, despertam em muitos de nós um espírito de missão. Cuidar dos doentes é a nossa obrigação, é para isso que somos remunerados. Mas sabe bem saber que às vezes fazemos a diferença na vida dos nossos doentes e que eles ainda têm a generosidade de nos dizer e agradecer.

É evidente que a D. Mariana para ter todo este percurso clinicamente complicado – e tê-lo passado com uma boa qualidade de vida – deve-o sobretudo à sua família, aos filhos, à companhia dos netos, mas particularmente ao marido. O Sr. Engenheiro Manuel acompanhava-a nas consultas, tomava notas da medicação a efectuar, trazia-me sempre o esquema das pesquisas de controlo da diabetes e até me fazia um inventário rigoroso da medicação disponível, sugerindo-me as necessidades de fármacos e respectivas quantidades a prescrever. Naturalmente acabei também por passar a ser o médico do Sr. Engenheiro. Nos primeiros anos era essencialmente um homem saudável. Uma hipertensão arterial ligeira e depois, com a idade, foram surgindo as artroses articulares, valores de colesterol ligeiramente aumentados, a patologia prostática; enfim, o percurso clínico habitual da vida de um homem em que a idade vai avançando. Há cerca de oito anos teve um enfarte cardíaco grave, tendo estado internado por tempo prolongado numa Unidade de Cuidados Intensivos. Percebeu-se depois que a dificuldade na recuperação clínica tinha que ver não com a parte cardíaca, mas porque tinha uma colecistite (uma infecção da vesícula). Após prescrição antibiótica, assistiu-se à sua melhoria clínica, que lhe permitiu ter alta hospitalar. Nas infecções da vesícula, particularmente quando associadas a litíase (pedra na vesícula), o ideal é proceder à retirada cirúrgica da vesícula, fazer uma colecistectomia. Mas tendo tido um enfarte cardíaco recente, a cirurgia poderia ser um risco de vida. Assim sendo, e como mantinha a vesícula inflamada e dilatada, optou-se por fazer uma drenagem da vesícula através da pele, com a colocação de um dreno, o que permite esvaziar a vesícula, realizando aquilo que designamos por colecistotomia percutânea. O procedimento foi feito noutra hospital. Mas, passadas 48 horas, o filho ligou-me a pedir se ia ver o Pai, porque ele não

estava bem. Lembro-me bem porque era um sábado ao final da tarde, esperava amigos para jantar em minha casa e pensei que seria rápido, não seria nada de grave. Quando cheguei, achei que o doente estava algo confuso, sem febre, pés e mãos frios, tensões arteriais muito baixas; em suma, o doente estava com uma sepsis grave e a entrar em choque. Tinha que ser transferido para uma Unidade de Cuidados Intensivos. Tentou-se agilizar um transporte, mas era sábado à noite, havia um evento qualquer no Porto e não havia ambulâncias disponíveis. Eu ainda iniciei soros em perfusão rápida, para segurar hemodinamicamente o doente, mas a situação estava a agravar-se muito rapidamente. Um choque séptico é assim mesmo: ou se intervém com prontidão e rapidez ou perde-se a janela terapêutica e o doente corre elevado risco de vida. Liguei para um colega, o Dr. Pedro Grade, que estava de serviço nesse sábado numa Unidade de Cuidados Intensivos, e ele confirmou que existia vaga e disponibilizou-a para receber o doente. A ambulância teimava em não chegar e o doente sempre a piorar. Pensei que o trajecto não era longo; eu gosto de andar depressa, “peguei” no doente, com os soros em perfusão, e levei-o no meu carro. Quando cheguei ao Serviço de Urgência, o Dr. Pedro Grade já estava à nossa espera e a assistência correu com a celeridade que se impunha. Só depois de deixar o doente naquela “abençoada” Unidade de Cuidados Intensivos, me dei conta de que o filho-médico do doente tinha assistido a tudo isto, sempre confiando nas decisões que foram sendo tomadas, por muito improvisadas que agora, retrospectivamente, possam parecer. Regressei a casa, porque era sábado à noite e tinha convidados à espera para jantar. O resto da noite correu bem, porque os convivas eram animados e eu tinha a confiança de que tudo iria correr bem com o Sr. Engenheiro, e de facto correu.

Depois deste episódio, o que mudou no meu relacionamento com aquele casal foi que o marido passou a ter necessidade de ser mais assíduo às consultas. Os anos foram passando, aconteceram algumas situações clínicas sem relevância, até que no último ano o doente teve uma fractura do colo do fémur. Estas fracturas não são um simples osso partido; quando surgem numa idade mais avançada têm consequências graves na qualidade de vida dos doentes. São fracturas que obrigam a cirurgia e a um tempo de recuperação, com o apoio de Fisioterapia durante alguns meses, e é preciso saúde e um bom estado geral para conseguir recuperar a marcha sem limitações. Essencialmente, o que se faz é substituir a articulação por material de prótese, e, portanto, o doente tem que reaprender a andar com uma anca “nova”, constituída por material de prótese. Se pensarmos que esta articulação é fundamental para a marcha, e para suportar o corpo na posição de pé, podemos facilmente inferir que o doente tem que possuir ainda alguma robustez física e psíquica para poder reaprender a andar. Parar, ficar impossibilitado de caminhar, é seguramente o início de um calvário de infecções, feridas de pressão por alectuamento prolongado e todo um conjunto de complicações e representa um caminho de grande dependência de terceiros, que termina com a qualidade de vida prévia do doente. A cirurgia tem essencialmente três complicações temíveis. O risco de embolia pulmonar, o risco de infecção e o risco de luxação da prótese. A luxação da prótese consiste no desencaixar dos dois elementos que a constituem. A articulação da cabeça do fémur com o osso ilíaco tem que estar funcionando; se o fémur se desarticula (se se desloca da articulação com o osso ilíaco), a articulação deixa de funcionar. A esse deslocamento do fémur designamos por luxação da articulação. O “meu” doente sofreu no pós-operatório uma luxação da articulação e houve depois também suspeita de infecção, por isso acabou por ter um internamento prolongado, foi de novo operado, e a

verdade é que o seu estado geral ficou mais debilitado. Teve alta, ainda voltou a conduzir, mas foi progressivamente ficando mais limitado no seu quotidiano. Verificou-se particularmente um agravamento da função cardíaca, com limitação para esforços anteriormente bem tolerados. Passados alguns meses fez novo episódio de sepsis grave, desta vez com ponto de partida numa celulite (infecção e inflamação da pele), que evoluiu para uma bacteriemia (uma bactéria passou para o sangue) e culminou numa infecção generalizada a todo o organismo. Conseguiu superar a sepsis, mas ficou globalmente muito debilitado, particularmente a reserva funcional do coração ficou muito comprometida. Embora se tenha conseguido controlar o episódio séptico, o estado funcional do doente ficou seriamente comprometido. Nunca mais recuperou autonomia, ficou sempre limitado ao leito e ao cadeirão; ao final do dia, por cansaço, já baralhava as ideias, sofreu nova complicação infecciosa e sofreu uma paragem cardiorrespiratória. Quando ocorre uma paragem cardiorrespiratória em ambiente hospitalar é activada a equipa de emergência, para proceder às manobras de reanimação e tentar reverter a paragem. Se as manobras não reverterem a paragem, obviamente é verificado o óbito. Neste caso, o colega responsável da equipa de reanimação contactou-me a relatar o sucedido, informou-me de que a equipa estava em manobras de reanimação, mas questionou-me se eu entendia que, dado o estado clínico do doente, seria ou não para prosseguir manobras. Eu pedi-lhe um minuto de espera. Liguei ao filho, meu colega, e pedi-lhe o seu acordo para se suspenderem as medidas de reanimação do pai. Ele concordou que se tinha chegado ao fim da linha, as manobras foram suspensas e o óbito verificado. Fiquei, depois, com algum desconforto por ter sobrecarregado o filho com esta decisão. Se ele não fosse médico, não o teria consultado. Mas se fosse comigo, eu teria preferido que me consultassem também.

Sempre que um doente morre, questiono-me se tudo foi feito. Fica alguma angústia. É claro que para além da tristeza que ficou pela morte do “meu” doente e meu querido amigo, também fiquei preocupado com a D. Mariana. As preocupações revelaram-se legítimas: a D. Mariana, oito dias depois, quando se dirigia para assistir à missa de sétimo dia por alma do marido, começou a sentir-se mal, com muita falta de ar, pele fria e suada, e – estando acompanhada pelo filho-médico – este, em vez de a transportar à igreja, oportunamente desviou-a para o Serviço de Urgência. O colega de serviço teve a amabilidade de me telefonar, a informar-me de que a “minha” doente acabava de ser admitida em edema agudo do pulmão, no contexto de uma crise hipertensiva grave. O que acontece nestas situações é que o coração, já enfraquecido, perde a capacidade de “bombear” o sangue e acumula-se líquido nos pulmões. O doente, com aquele líquido nos pulmões, quer respirar, mas não consegue, quase como se tivesse numa situação de afogamento. Desloquei-me àquele Serviço de Urgência e ajudei a controlar a situação e a aliviar a doente. Depois de estabilizada, ficou internada. Na avaliação dos danos daquele edema agudo do pulmão ficou claro que o coração tinha sofrido e estava agora ainda mais fraco e que os rins ficaram também lesados. Pedi apoio ao cardiologista assistente, Dr. Pedro Braga, e ao Nefrologista, Dr. Serafim Guimarães. Este último colega tinha curiosamente sido aluno da D. Mariana. A doente ainda fez cateterismo cardíaco, ainda iniciou hemodiálise, mas o seu estado clínico foi-se agravando rapidamente. Nestas 3-4 semanas em que estive internada, a irmã mais nova, que eu também acompanhava, sofreu morte súbita no domicílio. Creio que a D.

Mariana já estava debilitada de mais para digerir também a perda da irmã. Um dia de manhã a D. Mariana despertou confusa e muito prostrada; fazia cerca de um mês que o marido tinha falecido. Era claramente uma infecção com provável ponto de partida no cateter de hemodiálise. Ainda se tentou controlar aquele estado séptico, a família esteve presente e, no final da tarde, estando a situação a evoluir tão desfavoravelmente, dada a situação clínica e o mau estado geral da doente, já sem qualquer reserva fisiológica, optou-se por não a admitir em cuidados intensivos. A doente faleceu, acompanhada pela família. Após falecer, tinha aquela expressão de paz no rosto que sempre lhe conheci, esboçando um sorriso muito maternal. Era uma morte anunciada, mas eu acho que a verdade é que há sempre uma esperança. Dir-se-ia que a morte pode estar anunciada, mas nunca é verdadeiramente esperada. Aquela família tinha sofrido três perdas muito duras num tão curto espaço de tempo. Assisti e comovi-me, com enorme respeito ao modo como aquela família cuidava dos seus. Pouco tempo depois de a D. Mariana morrer, a filha procurou-me e deixou-me mais um frasco de compota de abóbora, que tinha sido feito pela sua mãe. Não sei se foi a última compota feita pela minha querida amiga, mas comoveu-me aquele gesto e fez-me sobretudo sorrir, porque me fez lembrar todo o carinho que eu sentia por aquela senhora e que ela fazia o favor de me retribuir.

A história clínica deste casal ilustra primeiro a dignidade que eles tiveram na vida e na doença, mas também a relação que um médico deve sedimentar com um doente, que é antes de mais uma relação de confiança. Sem confiança como é que seria possível aceitarem as estratégias terapêuticas que lhes foram sendo propostas? Caberia aqui algum tipo de DAV? A dinâmica da história clínica tem sempre um cariz de imprevisibilidade e as decisões são tomadas perante as situações clínicas com que nos deparamos. As decisões são tomadas pelo médico, depois de explicadas e com o acordo do doente e dos seus familiares.

No futuro, e com este legalismo excessivo da prática clínica, será de esperar que o médico cumpra sempre o que a consciência lhe indicar como melhor estratégia para o doente? As DAV, ou Testamento Vital, encontram-se em vigor no nosso país desde 1 de julho de 2014. Qualquer cidadão poderá aceder ao *site* da RENTEV (Registo Nacional do Testamento Vital), descarregar um formulário e entregá-lo, já preenchido, nos centros de saúde ou em outros locais designados para o efeito.

E os entusiastas destas medidas, unanimemente aprovadas pela Assembleia da República, apresentam-nas como sinal de modernidade e como conquista em sede de direitos humanos. A verdade, porém, é que já na década de sessenta se falava em testamento vital, no Estado da Califórnia, e aí, aliás, com algum sentido. Pretendia-se que os doentes com patologias neurológicas degenerativas, a evoluir seguramente para insuficiência respiratória, explicitassem a sua vontade quanto a, na fase final da doença e das suas vidas, poderem vir a ser traqueostomizados e conectados a um ventilador mecânico. Nessas circunstâncias, objectivamente marcadas por uma situação clínica de evolução conhecida, discutir com os pacientes qual o caminho que desejam seguir mostra-se obviamente legítimo e apropriado. No entanto, generalizar e expressar vontades sobre o abstracto afigura-se-me pouco racional. Legislar cegamente sobre opções terapêuticas ou sobre diagnósticos *per se*, desenqua-

drados da realidade médica, será o sintoma de uma sociedade cada vez mais desumanizada e presa a éticas normativas.

E é justamente esta desumanização que caracteriza a sociedade dos nossos dias, criadora do preconceito de que, na ausência de um código moral válido e aceite, deverá funcionar um código jurídico. De facto, como será possível admitir uma ética aplicada, assente numa ética normativa e sustentada por preceitos legais?

A necessidade de legalização da eutanásia constitui um indício de idêntica insegurança. Perante o medo de sofrer, a possibilidade de abreviar a morte, evento tão desajustado da realidade social contemporânea, garantirá um fim confortável, poupando ao próprio e aos seus próximos a incomodidade de um estado agónico. Aparentemente, isso não significaria um mal. A ideia de que a morte pode oferecer alívio a uma vida condenada ao sofrimento surge, de resto, ilustrada pelo mito do centauro Quiron, que, gravemente ferido e sem qualquer viabilidade de se curar ou de morrer, pede a Apolo que lhe conceda a morte, no intuito de extinguir o seu tormento. A possibilidade da extinção de cada um deveria, nestes termos, ocorrer no momento em que o próprio elegeu para tal, e não ficar dependente da decisão do médico, do sacerdote ou do político. Além do mais, e tratando-se de doença incurável, economizar-se-ia assim em gastos do erário público. Seria uma decisão em total conformidade com o princípio ético da autonomia do doente e com o da justiça na repartição dos recursos.

Recordo-me de um colega que estava em Lisboa me ter pedido certa vez que visse um doente que residia no Porto. Era um senhor de setenta e dois anos, quadro superior, com uma carreira feita na Suíça. Seis meses antes, tinha passado por um divórcio, depois de um casamento de quarenta anos, e, quase concomitantemente, fora-lhe diagnosticada doença do neurónio motor. Trata-se de patologia neurológica degenerativa, que pode evoluir rapidamente, com compromisso dos músculos respiratórios, e levar à morte. A principal queixa do doente era, exactamente, falta de ar e cansaço fácil. Após observação clínica, não me restaram grandes dúvidas: tratava-se da enfermidade neurológica, a progredir rapidamente. Mas era a primeira consulta e eu não tinha qualquer relacionamento prévio com o paciente para merecer a sua confiança; por outro lado, ele mostrava-se muito inquisitivo. Notava-se que estava a amargurado pela sua vida pessoal, pela ruptura conjugal e pelo regresso forçado ao nosso país. Vivia com dois sobrinhos, de idades a rondar os quarenta anos, com os quais não aparentava manter grande intimidade; e eles, por sua vez, revelavam-se preocupadíssimos, por não saberem como lidar com a patologia do tio. Diagnósticos com mau prognóstico desencadeiam muitas vezes no paciente uma revolta grande, amiúde projectada contra os médicos. Claramente havia que, de qualquer forma, ajudar o paciente a respirar melhor, aliviar-lhe a falta de ar e tentar estabelecer empatia com ele, para posteriormente se poder abordar o verdadeiro prognóstico da situação e tomar decisões em relação ao futuro. Para lhe atenuar a falta de ar, prescrevi-lhe um BIPAP ou Bilevel Positive Airway Pressure. É um equipamento que, através de uma máscara, insufla ar para as vias aéreas, durante a inspiração. Consiste essencialmente numa ajuda para respirar. Pedi-lhe que me contactasse

três dias depois, para avaliar se se achava melhor. Mas o sobrinho ligou-me, a informar-me de que as melhoras eram poucas. Aproveitei o telefonema para o esclarecer sobre a doença do tio e solicitei-lhe que regressasse à consulta, na semana seguinte. Não apareceram na consulta, mas, passadas três semanas, o mesmo sobrinho voltaria a telefonar-me, a informar-me de que o tio estava muito pior e pedindo-me que passasse lá por casa. Assim fiz, e deparar-me-ia com o doente num quarto com pouca luz, já numa cama articulada, apresentando maiores dificuldades respiratórias. O BIPAP não estava a ser utilizado. Tentei convencê-lo a experimentar o equipamento na minha presença e com a minha ajuda, apesar das dificuldades, lá conseguimos. Adaptou-se bem à máquina e alguns minutos transcorridos já respirava melhor. Pareceu-me ver na expressão um certo alívio e abertura para começar a criar mais empatia. Falei-lhe da minha experiência num hospital suíço, em Lausanne, onde ele tinha residido, e fui tentando encontrar pontos em comum, que me permitissem criar uma relação. Acabámos por nos encontrar nos livros de Tom Sharpe, um escritor satírico inglês que possui o dom de nos fazer sorrir. Graças ao autor britânico, acedeu a que o visitasse três dias depois.

Quando voltei, achei-o melhor, do ponto de vista respiratório, mas emagrecera patentemente. Percebi que tinha que forçar caminho, e assim fiz. Falei-lhe da evolução natural da doença e, com toda a clareza, expliquei-lhe as duas opções ao dispor: ou mantínhamos o BIPAP, e depois acrescentaríamos analgesia e sedação consoante as necessidades, ou teríamos de ponderar traqueostomia e conexão a um ventilador mecânico, pelo estoma da traqueostomia. Ele percebeu clara e serenamente; já o sobrinho deixava transparecer o pânico da antecipação de um futuro próximo difícil.

Recomendei-lhes apoio de fisioterapia no domicílio, com o qual concordaram. Visitei-o mais vezes, mas nunca me disse o que preferia para o futuro. Na penúltima vez em que estive com ele, a cama fora mudada para a sala, em frente de uma janela enorme, com vista para o Jardim Botânico do Porto, que enchia aquela divisão da casa de uma luminosidade forte, mas tranquila. Apresentava maior dificuldade em falar, mas pela primeira vez confessou-me, esboçando um sorriso, que, desde a primeira hora do diagnóstico, tinha lido bastante sobre a evolução da patologia. Quase me pareceu que queria dizer-me que os pruridos que eu tinha tido em abordar o assunto o haviam divertido. Referiu também que sabia o que o esperava e que estava preparado. Finalmente, declarou que nós, médicos, procuramos sempre diagnósticos e respostas dos doentes, mas que só naquela altura é que ele estava em condições de responder. Como é que eu queria que ele soubesse o que iria sentir, perguntou-me. Limitei-me a inquirir se havia alguma queixa mais em que pudesse ajudá-lo, mas, entretanto, adormeceu. Vim-me embora com sentimentos ambivalentes. Por um lado, estava contente, porque o senti em paz, mas, por outro, aquela respiração muito superficial, a cianose labial e o cansaço extremo anunciavam a morte. No dia seguinte de manhã, o sobrinho ligou-me, solicitando-me que fosse ver o tio, porque não tinha voltado a acordar. Quando cheguei, limitei-me a verificar o óbito, que ocorrera seguramente algumas horas antes. Percebi que do sono em que o deixara na noite anterior não voltara a despertar.

Acredito que as pessoas com mais idade, e que, portanto, estão estatisticamente mais próximas do fim, querem sobretudo conforto no seu processo de morte; preferem estar entre

os seus a estar num hospital e, dependendo da doença terminal, não desejam sujeitar-se a grandes intervenções terapêuticas. Há que ter sensibilidade para saber ler o paciente, cuidando dele com empenho, deixando-lhe a ele e à família a percepção de que poderão sempre contar connosco.

Efectuou-se em Portugal uma sondagem, publicada pelo jornal semanário SOL, em 09/02/2007, cujos resultados foram os seguintes: 50% declararam-se a favor da eutanásia, 32% contra e 18% não tinham opinião. No entanto, se atentarmos nas idades dos inquiridos, verifica-se que, dos 18 aos 24 anos, 68% são favoráveis, enquanto entre os que tinham mais de 65 anos, apenas 38% a aceitavam. Em consonância com estes aspectos está a experiência da Holanda, país onde a eutanásia foi legalizada em 2001 e onde ocorrem cerca de 4000 “eutanásias” por ano. Na Holanda, a eutanásia é já responsável por 3% dos óbitos anuais. Numa análise da Universidade de Göttingen, de sete mil casos aí praticados, este facto justifica o medo dos idosos de terem a sua vida abreviada a pedido de familiares. Em 41% destas situações, o desejo de antecipar a morte do doente foi da sua família e 14% das vítimas estavam totalmente conscientes e capacitadas, até para responder por eventuais crimes. (12)

Os médicos apresentaram como motivo principal dos 60% dos casos de morte antecipada a falta de perspectiva de melhoria dos doentes e em segundo lugar a incapacidade de familiares lidarem com a situação (32%). Neste contexto, surgiu um asilo na cidade alemã de Bocholt, perto da fronteira com a Holanda, que foi ao encontro do desejo de muitos holandeses, temerosos de que a própria família autorize a antecipação de sua morte. (12)

Ainda mais grave será o facto de em alguns hospitais holandeses a eutanásia fazer parte de protocolos de controlo da dor (13); ou seja, operando-se a escalada dos diferentes analgésicos disponíveis, se não forem estes eficazes, o médico quase poderá propor eutanásia, para de controlar a dor. É óbvio que a prática da eutanásia nesse país constitui um atropelo ao princípio de autonomia do paciente e, por outro lado, uma derrogação a qualquer código ético do exercício da medicina. Contra esta minha opinião haverá seguramente milhões de cidadãos holandeses, incluindo milhares de clínicos. Como médico, preocupa-me poder vir a ser solicitado, um dia, para matar alguém. Acho mesmo que deveria existir um profissional não médico com competência para evitar que tal possa vir a suceder. O médico existe para curar, para cuidar, para dar conforto; é isso que se encontra explicitado no código deontológico. É claro que os defensores da eutanásia têm direito à sua convicção. O que é discutível é que queiram implicar os médicos nesse procedimento. Há, aliás, outra situação que permite igualmente ao candidato a eutanásia colocar fim à sua vida sem intervenção médica: trata-se do suicídio farmacologicamente assistido. Essencialmente, são disponibilizados ao candidato a ser eutanasiado 9 gramas de secobarbital. Este fármaco deve ser tomado em jejum, eventualmente precedido de antiemético, para evitar náuseas e vômitos, e o candidato pode levar a cabo o seu suicídio onde bem entender e na companhia de quem escolher. Trata-se assim de conferir uma liberdade última diante da morte, por forma a não implicar com a liberdade de consciência dos outros nem com a prática médica. Não creio que a diferença entre os que são a favor da eutanásia e os que são contra seja uma luta entre o Bem e o Mal. São apenas concepções diferentes da vida e da morte.

Transformar a medicina numa espécie de serviço à lista conforma uma negação da medicina em si mesma. A medicina é uma ciência que obedece a um conjunto de boas práticas. A decisão clínica deve obviamente ser partilhada com o doente, dentro dos diferentes caminhos a optar, de acordo com o estado da arte. Mas a medicina existe para curar, para cuidar, para dar conforto. E é esse o serviço que o médico deve estar habilitado e muito motivado para prestar ao doente.

Os defensores da eutanásia ou, em sentido lato, do suicídio assistido apresentam-na como acto de misericórdia e de compaixão, perante o sofrimento da vítima com uma doença grave e incurável. Chegam a ser os próprios familiares quem a incitam e reclamam. (14) Transmite-se assim a ideia de que em determinadas circunstâncias dramáticas ajudar alguém a pôr fim à vida consiste num acto de caridade e amor. Mas é aí que reside a hipocrisia. Quando uma situação clínica se revela terminal, particularmente num cenário de cuidados intensivos, não se torna necessária qualquer lei para que se prestem cuidados de conforto. É evidente que os cuidados de conforto vão abreviar o processo de morte, mas esta surge como efeito secundário de uma atitude terapêutica. O que dizer, então, do suicídio assistido? O médico teria por obrigação auxiliar o suicida a cometer suicídio? É claro que o termo “suicídio assistido” merecerá uma certa alteração semântica que o converta menos desagradável e a fim de que possa vir a ser apresentado como um sinal mais de modernidade.

Quando se fala de eutanásia, é importante distinguir dois conceitos: eutanásia passiva e activa. A eutanásia passiva, e voluntária, consiste em respeitar a vontade do doente quando este pede explicitamente que o deixem morrer. A eutanásia passiva, e involuntária, significa decidir suspender a terapêutica, por esta configurar obstinação ou encarniçamento terapêutico. Estas duas formas de eutanásia passiva constituem boa prática médica e estão regulamentadas no código deontológico. Aliás, o código é muito claro: não permite a eutanásia. As eutanásias activas, voluntárias ou involuntárias, ou seja, matar por compaixão ou ajudar a morrer a pedido do doente, configuram práticas criminosas, puníveis por lei.

Muitas vezes, quando percebemos que clinicamente nada mais há a oferecer do que a terapêutica de conforto, suspendemos todas as medidas prescritas com intenção curativa. A analgesia e a sedação, utilizadas para conforto, podem abreviar o processo de morte. Mas a intenção com que é feita a prescrição norteia-se pelo intento de oferecer bem-estar, de cuidar e de aliviar o sofrimento. Algo totalmente diferente será colocar uma perfusão de cloreto de potássio ou doses letais de sedativos e causar uma arritmia cardíaca, matando o paciente. Tal equivalerá, na verdade, a uma espécie de envenenamento. Não creio, por isso, que matar possa ser considerado acto médico. Por outro lado, sabemos o caminho que a prática da eutanásia tem vindo a seguir nos países que a legalizaram. É inegável que se assistiu a uma banalização da mesma, que vem sendo consumada em situações completamente fora da moldura legal que a recomenda. Estendeu-se a prática a todo o tipo de sofrimento: psíquico e social, e mesmo existencial. Algumas situações tiveram eco na imprensa, como o caso dos gémeos Verbessen, que, surdos de nascença, estavam a evoluir para cegueira; do transexual Nathan, infeliz com o resultado da cirurgia; do escritor Hugo Claus, numa fase inicial de demência; de várias situações de depressão crónica, etc. Banalizar a morte e transformar os

médicos em actores desse processo constitui caminho que na minha opinião não deveríamos seguir. Relembre-se que, no final de 2015, o Parlamento Britânico recusaria a proposta de lei do suicídio assistido. E em 2018 o Parlamento Português chumbou também a proposta de lei de legalização da eutanásia. Destaco uma particularidade muito interessante da votação portuguesa, a proposta foi reprovada com votos de partidos ditos de esquerda e de direita. Ou seja ficou claro que é assunto de consciência individual, e é desadequado querer dar-lhe um cariz político-partidário.

Há depois o recurso a casos mediáticos, para conseguir passar a mensagem da compaixão, associada ao alívio do sofrimento. Talvez aqui a comunidade médica incorra em alguma culpa, por se demitir de divulgar todas as outras situações, nas quais o doente revelou dignidade e apego à vida, sinais de alta qualidade humana. E é claro que estes constituem a grande maioria dos pacientes, merecendo todos os cuidados de conforto. Deixo aqui o testemunho de Jorge, que esteve internado na “nossa” UCI durante sete anos, que foi entrevistado por uma revista médica portuguesa. Era um homem simples, mas a entrevista documenta bem a sua natureza, o seu apego à vida e a nobreza do seu carácter.

O Jorge ficou tetraplégico no dia 15 de julho de 2002, com apenas 30 anos de idade, num acidente de trabalho. Serralheiro de profissão, o Jorge estava a realizar obras num centro comercial em Matosinhos quando caiu de uma altura de cerca de dois metros. Ficou inconsciente por breves instantes. Ao acordar verificou que estava tetraplégico. Quando caiu, seccionou a medula a nível de C4, o que fez com que perdesse também a autonomia ventilatória. Foi submetido a uma traqueostomia e, ficou para sempre dependente de um ventilador.

Ainda foi enviado para um hospital de reabilitação em Espanha, Mas a tentativa de colocação de um “pace” diafragmático que lhe permitisse recuperar autonomia ventilatória foi ineficaz. Durante os meses que passou em Toledo, Jorge voltou a sentir-se em casa e foi encontrar as forças que lhe faltavam na amizade. “Havia muito convívio. Era como se fosse uma família!”, lembrava sempre com saudades os seus companheiros de infortúnio, com quem manteve sempre contacto por telefone, do seu quarto no Hospital de Pedro Hispano, onde regressou. Recebia mais chamadas do que fazia. “Vou vivendo”, respondia sempre que falava um pouco mais com ele. Começou a ter algumas saídas com acompanhamento médico e de enfermagem. A família trazia-lhe diariamente o almoço. E a dada altura conseguiu-se um dispositivo informático que ele manobrava com os movimentos da cabeça. Apesar de estar totalmente dependente, até para respirar, o Jorge tinha apego à vida. E numa altura em que se falou muito de eutanásia na imprensa, perguntei-lhe o que pensava sobre isso. Lembro-me claramente da resposta. “O meu destino não era cair e ficar tetraplégico. O destino das pessoas não é estarem deitadas numa cama dos cuidados intensivos...”, mas “Porque é que eu havia de morrer? Hei-de morrer quando chegar a minha hora! A vida é mesmo assim!”. O Jorge nunca quis morrer. Sonhava apenas que o tirassem dos cuidados intensivos do hospital e o levassem para um local adequado à sua nova condição. Tinha essa esperança, e muitas vezes é quanto basta para se conseguir viver melhor. Acabou por morrer 7 anos após o acidente, no contexto de uma arritmia cardíaca. Aprendi com ele que se proporcionarmos bons cuidados, mesmo nas situações mais complicadas, os doentes têm apego à vida.

O papel do médico não consiste, por certo, em limitar-se a acolher o sofrimento da pessoa; ele terá de escutar, de sofrer com ela, e lhe proporcionar, e aos seus familiares, se for caso disso, o maior conforto possível. Os problemas decorrentes da doença grave e prolongada, evolutiva e incurável detêm na medicina paliativa a resposta humanista da sociedade e da própria medicina. A estratégia será sempre a de otimizar tais cuidados e de não banalizar práticas de suicídio assistido ou de eutanásia. Mas note-se que não será de fechar completamente a porta a esse tipo de práticas. Só que não deverão ser os médicos e demais profissionais de saúde a abri-las. O clínico não tem o direito de julgar seja quem for, tem o dever de cuidar. Não é um guardião da vida humana. Mas, quando um doente o procura, terá que saber ao que vai. Ainda a eutanásia não está legalizada e, já agora, quando recorremos ao uso de morfina, as famílias olham-nos com desconfiança. O uso de morfina está indicado em diversas situações clínicas, como sejam o alívio da dor no síndrome coronário agudo (enfarte do coração), no edema agudo do pulmão, em doenças oncológicas, etc. Recentemente tive uma doente internada com insuficiência cardíaca e insuficiência renal. A doente estava sintomática, com falta de ar, ansiosa, desconfortável e eu prescrevi morfina numa dose baixa para lhe aliviar o desconforto. Os filhos suspeitaram que se tratava quase de uma tentativa de homicídio.

Um doente, quando procura um médico, tem que saber ao que vai. Não podem existir quaisquer nuvens de desconfiança. É certo que a comunicação do médico é fundamental e, se não é eficaz, pode favorecer dúvidas no doente e nos seus familiares. Mas tenho a certeza de que se a eutanásia for legalizada as dúvidas serão seguramente acrescidas, o que resultará em prejuízo no cuidado dos doentes.

Recordo a história clínica de um doente de 83 anos que foi admitido através do Serviço de Urgência, por dificuldade respiratória. O diagnóstico inicial parecia ser de uma pneumonia. Mas depois de se efectuarem exames auxiliares de diagnóstico constatou-se que se tratava de uma miocardite (inflamação do músculo cardíaco). A causa desta inflamação neste doente foi vírica. Eu conhecia bem este senhor. Já o tinha tratado há alguns anos atrás por um choque séptico grave, com internamento prolongado em cuidados intensivos. Nessa altura recuperou, efectuou ainda uma cirurgia cardíaca e, apesar da sua idade, tinha uma excelente qualidade de vida. Ainda se deslocava diariamente ao local de trabalho. Trabalhava com uma filha. Nas consultas de rotina foi-me expressando sempre as suas vontades em relação ao que desejava para os seus cuidados médicos futuros. Não pretendia de modo algum que se tomassem medidas heróicas que lhe prolongassem a vida se o resultado fosse sobreviver com a sua autonomia prejudicada. O problema é que a Medicina não é uma ciência exacta. Os prognósticos médicos são apenas probabilidades estatísticas. Estava agora a admiti-lo de novo no Hospital, no contexto de uma situação clínica muito complicada: uma miocardite grave com insuficiência respiratória, insuficiência cardíaca e insuficiência renal. A probabilidade de reversibilidade da situação era muito baixa, mas existia. Falei com o doente primeiro e depois com a família. Propus-lhes tentarmos tratar e suportar a situação durante algum tempo, para podermos aferir a reversibilidade ou não da situação clínica, sendo que isso implicava o recurso a ventiladores mecânicos e a substituição do rim através de hemofiltração (técnica de hemodiálise contínua). O doente e a família acederam à estratégia que lhes propus, no entanto recusaram intubação orotraqueal, aceitando apenas ventilação não invasiva. O doente respirava, por isso, com o auxílio de um ventilador mecânico, mas o ar era insuflado através de uma máscara facial, e não através de um tubo inserido

directamente na traqueia. Ficou depois com uma série de fármacos para suportar as tensões, para reforçar a contractilidade do músculo cardíaco, etc. Quem o vinha visitar ficava sempre intimidado com a quantidade de máquinas que o rodeavam. Mas a verdade é que o doente parecia melhorar. Após quinze dias com esta estratégia, o doente parecia objectivamente estar mais estável, suspendeu-se a máquina que substituía o rim, passou a alternar ventilação invasiva com períodos de ventilação espontânea e surgiu, por isso, uma luz de esperança. A família, que tinha penado aquelas duas semanas, a ver o doente incapaz de comunicar e rodeado de todo aquele ambiente tecnológico, começou a achar que tudo tinha valido a pena. Mas, após 48 horas desta estratégia mais optimista, o doente regista novo agravamento clínico. Era por isso necessário recomeçar ventilação mecânica contínua e, voltar a substituir o rim, sob pena de o doente não sobreviver. O doente disse-me claramente que não queria continuar aquela luta. A família, apesar de serem vários filhos, pretendia apenas que se respeitasse a vontade do pai. Optou-se assim por instituir medidas de conforto. O doente faleceu na companhia da filha, já fora dos cuidados intensivos, num quarto do internamento. Morreu com serenidade e a família aceitou a morte com naturalidade, no contexto da doença aguda, e porque a vontade do pai foi respeitada. Agora, imaginem como é que se gerem situações como esta, tão comuns no quotidiano de um médico dos cuidados intensivos, se existirem desconfianças sobre os reais intuitos dos médicos. A confiança dos doentes e seus familiares tem que ser merecida. Mas implicarem os médicos em processos de eutanásia prejudica gravemente essa confiança, sobretudo em situações-limite de vida e morte.

Não poderia terminar, em pleno 2018, sem referir o processo de doação de órgãos. Ao contrário do outro tipo de procedimentos que se querem banalizar na sociedade moderna, em que de uma ou de outra forma activamente se põe termo a uma vida humana, na doação de órgãos há a coragem de na tragédia de um falecimento quase sempre inesperado a família permitir que se proceda à colheita de órgãos que irão salvar outras vidas. Na morte dar vida constitui sem dúvida um acto de amor, que prova que o progresso da ciência não é compatível com uma sociedade anestesiada de valores. É verdade que a lei portuguesa permite a colheita de órgãos, mesmo sem autorização da família, mas, por um princípio de respeito pela mesma, nunca na minha equipa se procedeu à colheita contra a sua vontade. Acrescentarei apenas que trabalho em cuidados intensivos desde 1997 e que não me deparei nunca com uma única família que recusasse a dádiva. Existem por vezes dúvidas iniciais, as quais, todavia, com uma comunicação adequada acabam por se dissipar.

Concluo fazendo referência a dados do Instituto Nacional de Estatística, que documentam a realidade portuguesa. Em 30 anos, a morte abandonou a casa e emigrou para o hospital. Esses dados dizem-nos que, em 1970, 70 026 portugueses faleceram no domicílio devido a doença e 17 544 no hospital. No ano 2000, a situação inverteu-se: 36 486 morreram em casa e 55 756 numa unidade hospitalar. A alteração da tendência tem vindo a consolidar-se, desde a década de 70 do século XX até ao início do novo milénio. Nas mortes no domicílio, do princípio da década de 70 até aos anos 80, registou-se uma diminuição de quase 16%; nos 10 anos seguintes, a quebra foi de mais de 14%, enquanto entre 1990 e o ano 2000 foi de 13%.

Nos últimos anos, surgiu um dado novo. Entre a casa e o hospital aparece outro local onde se morre cada vez com mais frequência. O crescimento do número de óbitos “noutros locais” tem que ver, certamente, com o aparecimento de lares de idosos. O crescimento de mortes nessas instituições tem contribuído para que o número de óbitos hospitalares não venha registando neste início de século o crescimento exponencial das últimas três décadas. O ano de 1991 marcou a viragem. Foi nessa data que pela primeira vez morreram mais pessoas em meio hospitalar do que no domicílio: 47 064 e 46 301, respectivamente.

No período analisado, a morte em casa apresenta uma evolução negativa, na ordem dos 50%. Nada comparado com a evolução das mortes em instituições de saúde, com um crescimento superior a 200%. A tendência actual sugere que, dentro de alguns anos, a força dos números irá desencadear a necessidade, que deverá ser estimulada, de reflectir sobre o processo da morte “noutros locais”, como refere o padre José Nuno Ferreira da Silva, na sua tese de mestrado. Esta necessidade revestir-se-á, então, do mesmo grau de urgência de que se reveste hoje a reflexão sobre o processo da morte no hospital. É claro que o mais importante não será apenas o local em que se morre, mas a aferição da existência ou não de condições para se morrer com dignidade.

Neste texto pretendi também analisar o processo da morte num outro lugar, a Unidade de Cuidados Intensivos. Poderá parecer um paradoxo que um espaço ruidoso e onde se é admitido para salvar a vida seja transformado num sítio para morrer, constituindo, além disso, um recurso escasso e dispendioso. Descreveremos aqui as situações e as circunstâncias em que a morte pode surgir nas UCI, explicando a dimensão ética de decisões que são, em meu entender, tão essenciais como o esforço de salvar uma vida. Verifica-se, a este nível, uma enorme mudança de paradigma: a morte deixa de ser considerada uma derrota da medicina intensiva. Sempre que estas decisões se partilham correctamente com a equipa assistencial e com a família do doente, com todos os actores tranquilos e conscientes de que tudo se fez para salvar a vida, se no ponto de irreversibilidade – em que se percepção a impossibilidade da recuperação – existir o bom senso de promover adequadas medidas de conforto, e então o doente acabará por morrer com toda a dignidade e conforto.

### Bibliografia

1. Abbagnano, Nicola, História da Filosofia. Vol.I, Lisboa.
2. Mauss, M. "A Expressão Obrigatória dos Sentimentos (Rituais Oraís Funerários)". In: Ensaios de Sociologia. São Paulo: Perspectiva, 1981.
3. Bromberg, MP et al. Vida e morte: laços da existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
4. Chaitanya, SD: O Luto e o Ritual Final de Morte na Tradição Hindu. Editora: Vidya-Mandir. 2006.
5. ARIÉS, P: Sobre a História da Morte no Ocidente. Lisboa: Teorema, 1989.
6. D'haucourt, G. A Vida na Idade Média. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

7. RODRIGUES, JC: Tabu da Morte. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
8. Sobchack, V: Inscrevendo o espaço Ético: dez proposições sobre a morte, representação e documentário, in: Teoria Contemporânea do Cinema Vol II. São Paulo, Editora Senac, 2005.
9. Twasso, S: Cresce o interesse por congelamento pós-morte. Disponível em: <<http://saúde.bol.com.br/medicina/folha/2002/12/24/02.jhtm>>. Acesso em: Junho.2011
10. O nosso futuro genético. Disponível em < <http://www.byweb.pt/genoma/intro.html>>. Acesso em: Maio 2011.
11. Cavalli-Sforza L: The Human Genome Diversity Project: past, present and future. *Nature Reviews Genetics* 6, 333–340( 2005).
12. Idosos fogem da Holanda com medo da eutanásia. Disponível em <http://www.dw-world.de/dw/article/0,2144,1050812,00.html> Acesso em: Maio de 2011.
13. Onwuteaka-Phillipsen D et al: “Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995 and 2001”, the Lancet, 17 June, 2003.
14. Cohen-Almagor R: Euthanasia in the Netherlands: the policy and practice of mercy killing. Springer; 1 edition (August 3, 2004).

## **Capítulo 2 - Historia da Medicina, Bioética e evolução da relação médico-doente**

Consciente da minha ignorância em matéria de ciências sociais, diria que Sócrates terá sido o primeiro bioeticista. Só que para conhecer o pensamento socrático, fundamentalmente de cunho moral e ético, teremos de nos socorrer daquilo que outros escreveram sobre ele. E os *Diálogos Aporéticos*, de Platão, não são em si mesmo um documento histórico; são uma defesa do pensamento do mestre, levada a cabo pelo discípulo, que pretendeu marcar a diferença entre o posicionamento filosófico de Sócrates e o posicionamento dos sofistas. É nos *Diálogos Aporéticos* que, em meu entendimento, encontraremos a perspectiva socrática do que deveria ser a abordagem clínica. Quando o jovem Cármides pergunta ao filósofo se conhece um medicamento para a sua dor de cabeça, Sócrates responde que sim. Mas acrescenta que para o aplicar deverá antes de mais descobrir a alma de quem padece da dor. Corpo e alma acham-se interligados e uma dor física pode ser sintoma de uma dor espiritual.

Para Sócrates, a medicina deveria ser centrada na pessoa. Os clássicos defendiam que, na verdade, as pessoas não constituem apenas um conjunto de órgãos e capacidades; têm uma dimensão única e superior. Será talvez nesta acepção o que se dizia sobre Hipócrates, “que tinha um olhar que curava”; e não curavam só as mãos nem só a sua ciência.(15)

Não é possível falar-se da ética dos clássicos sem fazer referência a um livro fundamental na filosofia do Ocidente: a *Ética a Nicómaco*, de Aristóteles. Esta obra aborda a questão da felicidade como projecto essencial do ser humano; analisa as virtudes do que se pode e do que se deve fazer; e trata da possibilidade da existência de um acordo, estabelecido entre nós e as escolhas que fazemos.(16) Aristóteles herda dos seus antecessores, Sócrates e Platão, o conceito de virtude ou de excelência. Para todos estes filósofos, um homem deverá ser senhor de si, isto é, detentor de autocontrolo. E assim se configura uma teoria segundo a qual o ser humano domina os seus desejos, não se deixando escravizar por eles. A pessoa boa e virtuosa é a que alia inteligência à força, a que utiliza toda a sua energia para o aperfeiçoamento do intelecto. (17)

Mestre de Aristóteles, Platão considerava o mundo natural inferior ao mundo das ideias. Este último equivaleria à verdadeira perfeição; o nosso mundo, o natural, consistiria apenas num conjunto de sombras imperfeitas. (18) Como médico, Aristóteles detinha perfeita consciência da importância da observação, com vista à obtenção da resposta para um problema; e, ainda nos nossos dias, a medicina conserva a prática de observar sintomas, diagnosticar e receitar tratamentos. Aristóteles preconizava, além disso, que o objectivo das ciências práticas, ao contrário do das ciências contemplativas, coincidia com o conhecimento prático, que visava um fim específico, sem qualquer relação com a teoria. Na sua *Metafísica*, afirmava que todos os homens possuem, por sua própria natureza, o desejo do conhecimento e que a lógica deverá ser encarada como instrumento auxiliar de todas as ciências. (19) E

será esta dimensão, mais pragmática e pouco metafísica do mesmo conhecimento, que irá condicionar o decréscimo de influência do pensamento aristotélico ao longo de toda a Idade Média.

A medicina medieval foi de forma predominante determinada pelas convicções religiosas. Os monges dominavam a arte de curar através dos “medicamentos”. Dir-se-ia uma medicina popular, aplicando remédios extraídos de ervas medicinais, que se cultivavam nos jardins monásticos. (20) No início do século XIII, os hospitais floresceriam em toda a Europa, sobretudo por acção pessoal do Papa Inocêncio III, que fundou, em 1204, um grande hospital em Roma. Os hospitais do Espírito Santo, como ficaram conhecidos, surgiram em diversas cidades: o Hôtel-Dieu, ao lado da Catedral de Notre Dame, em Paris; e os hospitais de São Bartolomeu e de São Tomás, ambos em Londres.(21)

No Renascimento, o resgate da cultura médica hipocrática, como ciência humanística, permitiria que os agentes de saúde passassem a analisar a medicina, e os tratamentos respectivos, de modo mais objectivo, atribuindo importância cada vez menor às causas sobrenaturais. Houve como que uma ruptura com as interdições eclesiásticas, de que resultaria, por exemplo, a permissão de dissecação dos corpos humanos.(22) As descobertas da anatomia e da fisiologia e o progresso das técnicas cirúrgicas acusariam notáveis avanços. Seria a época em que, extraíndo proveito da publicação mecanizada dos livros, principiariam a surgir textos incontornáveis da história médica: *De Humani Corporis Fabrica*, de Andrés Vesallio, *A Cirurgia*, de Ambroise Paré, *De Viscerum Structura*, de Marcelo Malpighi. Estávamos numa fase em que a ética médica reflectia as liberdades criadas pelo movimento renascentista, afastando-se da hegemonia dos dogmas medievais.

No século XVII, John Locke, médico e filósofo, proporia que nascemos sem ideias inatas: o conhecimento aparece como consequência da experiência e da percepção sensorial.(23) Ao opor-se ao dualismo cartesiano, e defendendo o conceito de identidade pessoal, Locke reafirmaria que todos os homens, ao nascer, são titulares de direitos naturais: o direito à vida, o direito à liberdade e o direito à propriedade. Locke erguer-se-á, por isso, como precursor indiscutível do conceito de “cidadania moderna”. Liberdade e direito à vida são, no seu entendimento, inerentes à própria condição humana. (24) Portanto, o indivíduo goza não apenas do direito à sua integridade física, mas também do direito às suas opções e convicções; em suma, do direito de procurar realizar-se pessoalmente, conquistando através disso a felicidade como muito bem entender. Estas ideias provocariam uma revolução, no respeitante ao modo de entender o indivíduo, e os direitos de cidadania. Dir-se-ia todo um conjunto de ideias obrigava à construção de toda uma ética social, afirmando-se como doutrina preparatória do termo do absolutismo, em Inglaterra. (25) E as publicações sobre ética médica de John Gregory e Thomas Percival reflectirão, no século XVIII, os novos valores sociais.

O movimento iluminista conferiu outro fôlego às várias áreas do conhecimento humano.(26) Mas, com vista a que se entenda de que forma os aspectos éticos interferem com as implicações clínicas, importa focalizarmo-nos nos direitos de cidadania. A ética médica espelha, antes de mais, os valores sociais implícitos no pensamento de cada época ou de cada

momento histórico. As esferas do direito incluem os direitos civis, os direitos sociais e os direitos políticos, expressões particulares dos direitos humanos. E todos estes “novos” direitos produziram consequências na prática da medicina.

Neste contexto, e falando ainda de “cidadania moderna”, impõe-se referir Voltaire, defensor das liberdades de expressão, de associação e opção religiosa (27), e Jean-Jacques Rousseau, propugnador da liberdade como bem supremo, como dever e direito do Homem.(28) Tais conceitos de “cidadania moderna” irão servir de modelo para movimentos como a Revolução Francesa, responsável pela redacção da Declaração dos Direitos Humanos. Adam Smith publicaria, em 1776, *A Riqueza das Nações*. Assistia-se a uma nova forma de pensamento e à emergência de novos valores sociais.

Por outro lado, falar de ética, nesse tempo, sem mencionar Kant conformaria uma imperdoável lacuna. Para Kant, a ética consiste na obrigação de agir segundo regras universais. E o fundamento da moral é resultado da própria razão humana, assumindo a natureza de um dever.(29) Embora, numa primeira abordagem, a ética kantiana se nos afigure a de um fanático do dever, na verdade, constitui muito mais do que isso; é a ética dos direitos da pessoa humana em geral. E, quando falamos de ética médica, o pensamento de Kant apresenta-se-nos como incontornável. Para ele, o conceito de liberdade, cunhado por Rousseau, deveria tornar-se mais ambicioso, representando a autonomia da vontade. O fundador da filosofia crítica postulava o dever de pensar com liberdade e de agir com autonomia.(30) Ora, transpondo estes conceitos para a prática clínica, dir-se-ia que Kant terá enunciado, e fundamentado, o princípio de autonomia do doente.

John Gregory, médico escocês, contemporâneo de Immanuel Kant, escreve que “Todo o homem tem o direito de falar quando se trata da sua saúde e da sua vida”.(31) Segundo ele, urge informar o doente, e semelhante ideia, aparentemente óbvia nos dias de hoje, constituía à data uma autêntica revolução, uma ruptura com o paternalismo helénico, até então vigente. É certo que, apesar disso, Gregory considerava a existência de situações em que, para benefício do paciente, o médico não deverá passar toda a informação, caracterizando tal atitude como “privilégio terapêutico”. Mas, no final do século XVIII, começa a impor-se o respeito pela autonomia do doente e a medicina reconhece tal dever de informar por simples razões de simpatia e compaixão. Estes dois termos— simpatia e compaixão — eram usados por John Gregory, na senda do escocês David Hume, autor de *A Treatise of Human Nature*, de 1738, em que se declarava que “Ninguém é completamente indiferente à felicidade ou à miséria dos outros”. Posteriormente, Adam Smith, discípulo de Hume, na sua obra *Theory of Moral Sentiments*, de 1759, alargaria as concepções de Hume sobre a simpatia, definindo esta como “faculdade de participar das emoções de outrem, sejam elas quais forem”. Tratar-se-ia de uma noção mais abrangente de simpatia, fazendo coincidir empatia e compaixão como manifestação da mesma simpatia.

E os autores que consideram *Lectures On The Duties and Qualifications Of A Physician*, de John Gregory, publicado em 1772, o primeiro tratado de ética clínica prestam-lhe inteira justiça. Consagra-se nessa obra “o princípio da autonomia do doente” e de certa forma também a ideia de “consentimento informado”.(32)

Na mesma Escola de Edimburgo, formar-se-iam também Samuel Bard e Thomas Percival. Bard, um norte-americano, fundador da primeira escola médica de Nova Iorque, e que viria a ser o médico pessoal de George Washington, ficou conhecido pela publicação de *A Discourse upon the Duties of a Physician*, em 1769. Resultado de um discurso proferido na inauguração do ano lectivo do King's College, nele se estatua a obrigação, para o médico, de buscar o conhecimento e exaltavam-se as imprescindíveis virtudes que devem caracterizar um clínico: integridade e habilidade, honestidade, delicadeza e compaixão.

Thomas Percival, médico de Manchester, foi o autor de *Medical Ethics*, publicado em 1803. Aí se contém recomendações para a prática da medicina e da cirurgia. Parece ter funcionado como motivação de Percival um episódio ocorrido no Hospital de Manchester, em 1789.<sup>(33)</sup> Os clínicos desse estabelecimento não apreciaram que o mesmo houvesse contratado mais profissionais de saúde para acorrer a um surto de febre tifóide, demitindo-se em consequência. Tendo tal demissão produzido inconvenientes para os doentes, a comunidade médica local ficou dividida entre os que concordavam e os que contestavam semelhante atitude. Anos depois, respeitado pelo seu espírito de missão e pela sua conduta moral, Percival redigiria um documento que poria fim à disputa e que intitularia *Jurisprudência Médica*. É a Percival que fica, portanto, a dever-se a publicação dos códigos de ética médica um pouco por toda a Europa e pelos Estados Unidos da América. Em 1847, a American Medical Association, na sua primeira reunião, adoptaria as normas éticas propostas por Percival e publicá-las-ia como *Code of Ethics*.<sup>(34)</sup> E impõe-se perguntar, então, se os esforços de Percival terão alterado comportamentos e mentalidades. Creio que ele teve o mérito de despertar consciências, não só de médicos, mas também da população em geral, para a necessidade de a prática médica obedecer a regras de conduta, garante de melhores cuidados de saúde.

Ilustrativas da demora na alteração das mentalidades serão três situações, ocorridas na América do Norte, após a vinda a lume dos estudos de Percival. A primeira corresponderia a um conjunto de experiências, conducentes à descoberta da vacinação antivariólica, levado a cabo por Edward Jenner, em 1796. Este médico rural constatou que os agricultores em contacto com animais doentes de varíola poderiam ser afectados por uma patologia sem gravidade, caracterizada por lesões papulares e por feridas cutâneas, semelhantes às da varíola humana. Mas, por outro lado, estes doentes que haviam contraído a varíola através dos animais ficariam protegidos da forma humana da doença. Uma criança de oito anos, originária de uma família humilde, seria a escolhida para testar a viabilidade de uma vacina. Inoculada com a variante bovina, primeiro, e com a variante humana, um mês depois, a criança sobreviveria.<sup>(35)</sup> Estava descoberta a vacina antivariólica.

O segundo caso aparece descrito em *Experiments and Observations on the Gastric Juice, and the Physiology of Digestion*, um dos mais importantes tratados de fisiologia do século XIX, da autoria de Beaumont e publicado em 1833. Este cirurgião norte-americano conheceu um doente que tendo sofrido um ferimento provocado por um mosquete, na região superior do abdómen, ao contrário do que se esperava, não morreu, mas a ferida abdominal nunca mais fecharia. Através dessa fístula, exteriorizava-se o estômago, especialmente após as

refeições. Durante anos, o mesmo cirurgião, servindo-se do doente como seu empregado, introduziria diversos alimentos directamente no estômago do mesmo, atados por um fio de seda, registando a seguir aquilo que ia observando. Regularmente, de hora a hora, Beaumont puxava o fio com os alimentos e verificava o respectivo aspecto e o estado de digestão. As observações, posteriormente publicadas, revelar-se-iam preciosas para o avanço do conhecimento da fisiologia digestiva. Sabe-se que não houve, porém, qualquer tentativa de cura cirúrgica da fistula do referido paciente e que este por diversas vezes procuraria fugir de casa do médico.

O terceiro caso ocorreria em 1895, quando Arthur H. Wentworth, médico do Children's Hospital e do Harvard Medical School, em Boston, efectuou uma punção lombar, com vista a recolher líquido cefalo-raquidiano a uma menina de dois anos de idade. Existia a suspeita de diagnóstico de meningite tuberculosa. Mas a suspeita não se confirmaria e a criança acabaria por morrer imediatamente, após a punção. Na população, e na imprensa, desencadear-se-ia uma enorme revolta; e o médico seria compelido a afastar-se da investigação, não abandonando, contudo, os cargos hospitalares. Tendo-lhe sido instaurado um processo judicial, não compareceria ao julgamento.(36)

De todos estes casos resultaria um efectivo benefício, no que respeita ao progresso científico. Mas os meios não justificariam os fins, especialmente quando implicavam risco de vida do paciente. Os contornos pouco éticos de tais episódios tiveram, no entanto, o seu impacto, não só na comunidade médica, mas também na população em geral. Sintomas inequívocos de que a consciência ética sobre o exercício da medicina e sobre a investigação clínica começava a despertar iriam fortalecer-se ao longo de todo o século XIX.

Não poderemos esquecer de que seria nesse século que o positivismo, de Auguste Comte, explanado na *Lei dos Três Estados*, proclamava a transição do conhecimento humano, do estado teológico para o metafísico e deste para o positivo, no qual não importa mais buscar as causas das coisas, mas tão-só as leis efectivas da natureza.(37) Estava-se em plena Revolução Industrial e valorizava-se acima de tudo a ciência e a tecnologia. O positivismo defendia a tese de que a fonte do conhecimento reside na percepção sensorial e tentava objectivar as percepções, com recurso a diferentes instrumentos de mensuração e registo. Por outra parte, afirmava não ser possível conhecer os fenómenos e a natureza humana na área científica sem estabelecer relações de causa e efeito, quantificando-as e elaborando depois leis científicas. (38) As normas e metodologias do conhecimento positivista seriam, mais tarde, enunciadas por Stuart Mill.(39)

Na concepção de Auguste Comte, as ideias de ciência e de humanidade criadora e racional seriam guindadas a um estatuto de quase religião. Apesar das reacções negativas que esta dinâmica desencadeou, o positivismo ou o método científico por ele desenvolvido acabaria por dominar o desenvolvimento das ciências, e nomeadamente da medicina, ao longo de toda uma época. A bacteriologia, as análises laboratoriais, a patologia celular, as técnicas cirúrgicas, a farmacologia e a genética médica, entre outras disciplinas, sofreriam essa influência. Mas, muito curiosamente, o triunfo do método experimental não significaria, para a medicina, uma ruptura com as ciências humanísticas. (40) O médico era visto como um

homem culto e a sua inserção no meio sociocultural conduzia a que o seu papel não se restringisse à mera cura das enfermidades. Além disso, sempre que enfrentava limites e impossibilidades, cabia-lhe acompanhar os pacientes e os respectivos familiares, ajudando-os no sofrimento, e na preparação para a morte, intervindo como orientador em assuntos muito diversos da vida pessoal e familiar daqueles que nele depositavam confiança. Dir-se-ia configurar isto uma visão romântica da “moderna” medicina humanística, a qual confere aos clínicos estatuto bastante para actuar na sociedade em áreas para além da própria medicina, tais como as artes, a literatura, a política, etc.(41)

A partir da segunda metade do século XIX sobretudo, assiste-se a avanços significativos na área da microbiologia que revolucionariam o conhecimento das doenças, gerando um progresso apreciável na evolução da ciência médica. Recorde-se que a esperança média de vida no final desse século rondava os 40 anos e que a principal causa de morte eram as doenças infecciosas.(42,43) Em 1850, Lemuel Shattuck publicaria um relatório de reforma sanitária, nos Estados Unidos, no qual recomendava a constituição de conselhos de saúde, locais e estaduais, um sistema de inspectores sanitários, a recolha e análise de estatísticas de saúde, estudos relativos à saúde infantil, o controlo do alcoolismo e a inclusão da medicina preventiva nas escolas médicas. Louis Pasteur conseguiria provar a existência de uma relação entre a contracção de várias doenças e a higiene pessoal.(44) Mais tarde, Robert Koch, na sequência dos trabalhos de Pasteur, isolaria os agentes responsáveis pela tuberculose e pela cólera asiática.(45) O contributo destes cientistas levaria à aplicação de técnicas de assepsia, ao desenvolvimento de vacinas, como forma de prevenção de certas patologias, ao melhoramento da qualidade da água, à pasteurização do leite e a uma melhor utilização sanitária do ambiente. Paralelamente, a anatomia tornar-se-ia microscópica e histológica e estudar-se-ia a célula e a fisiologia celular. O pensamento anátomo-patológico estabelecer-se-ia como precioso auxiliar da clínica; a cirurgia e os progressos da anestesiologia abririam novos horizontes terapêuticos. A descoberta dos raios X, comunicada, em 1895, por Wilhelm Röntgen, apareceria rapidamente como precioso auxiliar de diagnóstico e terapêutica. Em suma, manifestar-se-ia toda uma pletora de novos conhecimentos e, ao iniciar-se o século XX, a medicina parecia atingir a dimensão de uma ciência exacta. Se olharmos retrospectivamente, é indiscutível que este crescimento do prestígio e da importância das ciências experimentais conduziria a que a relevância das ciências humanas se fosse gradualmente esvaindo no meio médico. O conhecimento resultava do estudo observacional e sistemático do comportamento físico-químico dos órgãos, dos tecidos e das células.(46) Era o ponto de partida para o progresso da ciência médica, acompanhado pela redução da filosofia, e em geral das ciências humanas, a puras referências do passado.

A partir dessa época, a medicina principiaria a resvalar para uma abordagem clínica mais centrada na área técnica e nos critérios objectivos. É o chamado “paradigma mecanicista”, típico da ciência médica ocidental e moderna. Segundo alguns autores, cresceria em simultâneo a arrogância em recusar a verificação das metodologias e *praxis* investigadas e a ética médica tornar-se-ia propriedade de uma classe.(47) Se nos lembrarmos da figura de João Semana, de *As Pupilas do Senhor Reitor*, poderemos concluir acertadamente que, apesar de alguns avanços científicos e tecnológicos, no século XIX, a deriva para uma

relação tecnicista e menos humanista entre doente e médico ter-se-á mostrado mais efectiva a partir da segunda metade do século XX. Mas a verdade é que a consolidação dos conhecimentos do final do século XIX, a incorporação da racionalidade científica e a capacidade de mensurar parâmetros clínicos, de identificar sintomas, de fazer diagnósticos e de solucionar problemas de saúde reforçariam a ideia da incapacidade para o leigo de entender os seus problemas físicos e mentais. Esta dinâmica ofereceria ao médico a autonomia técnica para tomar decisões sobre a saúde do doente. E a confiança deste baseava-se no facto de o clínico se apresentar como detentor dos conhecimentos necessários à resolução dos seus problemas, enquanto o respeito do médico pelo seu paciente se baseava nos princípios éticos da beneficência, e da não-maleficência..

No século XX foram publicadas diversas obras filosóficas, denunciando os excessos de modernidade: profetizar-se-iam terríveis consequências políticas e sociais, resultantes das novas correntes de pensamento; alguns propoíam mesmo uma renovação espiritual. São obras consideradas antimodernistas, por condenarem as aproximações reducionistas do nosso tempo: o empirismo, o idealismo, o racionalismo, o materialismo, o funcionalismo, etc. Todos esses “ismos” possuíam em comum o propósito de esvaziar o Homem da sua intimidade e a palavra de ordem era “massificar”. Por outra parte, as correntes ditas antimodernistas, que procuravam recuperar a tradição filosófica clássica, no tocante à reflexão sobre o pensamento e a vida, seriam fundamentalmente três: o existencialismo, o personalismo e o dialogismo. (48) Talvez não seja muito correcto juntar as intenções dessas correntes, considerando-as propriedade comum. Mas o que importa, neste caso, é a produção de um entendimento entre as correntes humanistas, que implicaram uma nova perspectiva da relação médico – doente.

Em linhas muito gerais, estas correntes filosóficas denunciavam os excessos do pensamento moderno e as suas consequências devastadoras na vida pessoal e social; a pobreza reducionista do empirismo e do materialismo, que tudo reduz a dados, factos, objectos e funções; finalmente o afastamento do idealismo e do racionalismo, relativamente à vida real e à existência concreta da pessoa. Por isso, propunham uma filosofia de vida: a unidade de pensamento e de vida, o exame de si, o testemunho pessoal; o retorno às “coisas reais e concretas”, com o “homem de carne e osso”, que ri, que chora e que sofre; a colocação da pessoa humana, e da sua dimensão comunitária, no centro da reflexão e da acção; o reconhecimento da palavra e do diálogo como principais formas de desenvolvimento da inteligência e do amor; o crescimento de uma realidade profunda, ampla e de longo alcance, capaz de operar a transformação criativa.

Entre os existencialistas, contam-se Jean-Paul Sartre, Albert Camus, Karl Jaspers e Heidegger, que procurariam reavaliar o sentido da existência concreta em relação à abstracção das ideias puras. (49)

Entre os personalistas incluem-se Emmanuel Mounier, Max Scheler, Dietrich von Hildebrand e Karol Wojtyła. Estes autores lançar-se-iam no propósito de revalorização da pessoa humana e, nesse sentido, tornariam mais refinada a categoria filosófica de “pessoa”,

na sua dignidade inalienável, na sua qualidade de sujeito e na dimensão comunitária ou transcendente. (50)

A filosofia dialógica tem como fundador Martin Buber. E se o personalismo poria ênfase no sujeito, o dialogismo daria superior importância às relações, sem, no entanto, nelas dissolver os indivíduos. Ao valorizar os aspectos relacionais, retirava-os do isolamento dos modernistas, considerando que o tipo de relação entre os seres constitui a base de variados modos de existência. (51) Peter Wust, Ferdinand Ebner e Emmanuel Levinas seriam outros relevantes dialógicos; para eles, o diálogo não configura uma simples conversa, mas um modo de ser e de estar no Mundo, que permite estabelecer relações com o Outro. (52)

A centralidade da existência concreta e a nossa resposta aos desafios que o ambiente nos coloca, a defesa da dignidade inalienável de cada pessoa, como o diálogo interpessoal, único e irrepetível, e o compromisso com uma forma de conduta interpessoal e social continuam a ser hoje convicções filosóficas fundamentais.

A ética, no modelo levinasiano, baseia-se no reconhecimento e no respeito pelo multiculturalismo, desconstruindo a racionalidade ocidental, que desvaloriza a responsabilidade do Eu pelo Outro. A liberdade e a justiça, assentes na responsabilidade, garantem que as competências e as habilidades necessárias para a prática assistencial se definam a partir do compromisso com os outros. (53)

A democratização da informação veio possibilitar uma requalificação da relação médico – paciente. Numa perspectiva levinasiana, os médicos teriam a obrigação de ouvir o discurso do Outro. A autoridade científica não poderia ser sobrevalorizada, e por isso dever-se-ia atentar mais na relação inter-humana. (54)

Confortar, escutar, olhar e tocar, eis o que o paciente espera do seu médico. A escuta genuína exige paciência, interesse e empenho. Muitas vezes, o clínico ouve, mas não escuta. O olhar é um ponto central do pensamento de Levinas, que o considera o princípio da comunicação. O olhar constitui fonte de sentido e possui significado ético. (55) Em resumo, saber escutar e comunicar equivale à mais nobre missão do médico. Deve-se a Levinas a fundamentação filosófica da relação médico–doente, que se mantém nos dias de hoje e que se afirma primordial na prática médica, garantindo-lhe um cariz profundamente humanista.

“O ser humano vivencia a si mesmo os seus pensamentos, como algo separado do resto do universo – uma espécie de ilusão de óptica da consciência. E essa ilusão é como que uma prisão que nos restringe os desejos pessoais, os conceitos e o afecto pelos mais próximos. A nossa principal tarefa consiste em livrarmo-nos dessa prisão, ampliando o círculo da compaixão, a fim de que ele abranja todos os seres vivos e toda a Natureza na sua beleza. Ninguém conseguirá alcançar completamente tal objectivo, mas lutar pela sua realização será só por si parte da nossa libertação e alicerce de nossa segurança interior.” Esta frase poderia perfeitamente ser da autoria de Levinas, mas a verdade é que foi proferida por Albert Einstein. Reflete a preocupação que existia em alguns sectores da comunidade científica de que um mundo melhor se situaria muito para além do progresso científico *per se* e,

interiorizando a ideia de harmonia de todos os seres vivos na Natureza, postulava uma necessidade de comunicação entre as diferentes formas de conhecimento.

Num artigo publicado na revista alemã *Kosmos*, em 1927, intitulado *Bioethics: A Review of the Ethical Relationships of Humans to Animals and Plants*, (56) Fritz Jahr utilizaria pela primeira vez a palavra bioética (*bio+ ethik*). Jahr, pastor protestante e filósofo, professor em Halle an der Saale, caracterizaria a bioética como sendo o reconhecimento de obrigações éticas, não apenas em relação ao ser humano, mas a todos os seres vivos, conceito que designou por “imperativo bioético”. Dir-se-ia que se trata de uma quase extensão, a todas as formas de vida, do “imperativo moral” kantiano. Fritz Jahr operaria, ainda, a revisão dos novos conhecimentos da fisiologia do seu tempo e dos desafios morais, associados ao desenvolvimento das sociedades pluralistas. Embora não tenha exercido influência relevante, ou duradoura, em consequência dos tempos de turbulência política e moral que se viviam, os seus argumentos de que uma nova ciência e tecnologia requeriam novas reflexões éticas e filosóficas podem muito bem ter contribuído para a clarificação da terminologia, das normas e das visões pragmáticas da bioética. É discutível, no entanto, que a autoria do termo bioética lhe deva ser atribuída. (57) O texto *Ethics of Reverence for Life*, de 1923, de Albert Schweitzer (1875-1965), teólogo, filósofo, músico e médico alemão, proporia uma fundamentação do pensamento bioético. Entre os estudiosos, no entanto, reside a dúvida de quem realmente criou o termo “bioética”: se Schweitzer ou Fritz Jahr. (58)

A paternidade do termo “bioética” chegou a ser atribuída a Van Rensselaer Potter, quando, em 1971, publicou um artigo que caracterizava a bioética como “ciência da sobrevivência”. Numa primeira fase, Potter qualificá-la-ia como uma ponte, no sentido de um *interface*, entre as ciências e as humanidades, que garantiria a possibilidade do futuro (59); uma ciência que se baseava na aliança do saber biológico (*bio*) com os valores humanos (*ética*); por outras palavras, uma ética da vida e do ser vivo ou a “ciência da sobrevivência”. Potter esclareceria que o dualismo metodológico de Descartes, que conduziu a um quase desconhecimento mútuo entre as ciências sociais e as ciências naturais, tornaria o conhecimento dos seres humanos permanentemente incompleto. Nesse sentido, acabaria por propor uma abordagem holística, em completa ruptura com a abordagem parcelar e reducionista.

Em língua inglesa, “bioética” teria uma outra origem paralela. André Hellegers, obstetra de origem holandesa, usou a palavra de modo institucional, na Universidade de Georgetown, para se referir a um novo campo de pesquisa da ética biomédica. Por sua vez, o Instituto Kennedy definiria a bioética como uma ética aplicada a um novo campo de estudo, na área da medicina e da biologia. Desta feita, a motivação seria mais o controlo social e os aspectos éticos das pesquisas em seres humanos, dado que a opinião pública norte-americana reagia mal a situações graves, no tocante ao desrespeito pelos direitos humanos. Três experiências, muito em particular, motivariam a busca dos princípios ou das regras éticas a aplicar na realização de pesquisas científicas em seres humanos: em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crónicas, em Nova Iorque, foram injectadas células cancerosas vivas em idosos doentes; entre 1950 e 1970, no Hospital de Willowbrook, crianças com deficiência mental foram contaminadas com o vírus da hepatite; por último, no Estado de Alabama, e ainda na década de quarenta, fora negado a uma população negra de doentes com sífilis o tratamento,

no intuito de se poder observar a evolução natural da doença, isto apesar de a descoberta da penicilina datar já de 1945 (caso *Tuskegee*).

É neste contexto, portanto, de respeito pelos direitos humanos e de imposição de limites à investigação clínica que a bioética se consolidaria na forma de uma nova disciplina de interesse para a medicina, para a ética e para o direito. Em 1971, é criado o projecto “The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics”, dirigido por André Hellegers e posteriormente baptizado de “Kennedy Institute of Ethics”. (60) Num artigo publicado em 1994, Potter daria ênfase à característica interdisciplinar e abrangente da bioética, caracterizando-a como “global”. Era seu propósito restabelecer o foco original da bioética, incluindo as discussões e reflexões sobre matérias da medicina e da saúde e ampliando as mesmas aos novos desafios ambientais.(61)

Para o filósofo Gilbert Hottois, a ética global conforma uma “nova atitude ética”, marcada pela ruptura com as concepções tradicionais da ética da cultura ocidental, predominantemente antropocêntrica. A actual crise ecológica resultaria exactamente desse “homocentrismo” e, em tal sentido, emergiria a necessidade de criar uma nova escala espacial, respeitante à totalidade da biosfera terrestre, encerrando um valor moral. Tratar-se-ia de um corte com as tradicionais concepções da ética, que dominaram “a tradição moral, metafísica e religiosa”. (62) Mas se quisermos recuar mais, o próprio Cristianismo contém uma ampliação do campo dos entes e dos seres como dignos de consideração moral. Se nos lembrarmos das palavras de São Francisco de Assis (1182-1226): “Louvado sejas, meu Senhor, com todas as tuas criaturas”, identificando os “irmãos” Sol, Lua, Estrelas, Vento, Ar, Água, Fogo, e a “nossa irmã, a mãe Terra, que nos sustenta e governa”, constataremos isso mesmo. Mas, para Potter, fiel à sua bioética global, semelhante sobrevivência idealista implicaria um acordo universal, garante da melhor forma de sobrevivência à escala planetária. Dir-se-ia um resquício idealista, por contraponto a uma atitude irresponsável, a vigorar ainda hoje na nossa sociedade. (63) O português Daniel Serrão denominaria a bioética global como “a grande utopia do século XXI”. Os seguidores desta corrente constituem o suporte filosófico dos posicionamentos ideológicos, tanto na área política como na económica, dos partidos Verdes europeus, que sublinham o princípio de uma “ética de responsabilidade”.

Neste contexto, será interessante acompanhar o raciocínio de Daniel Serrão, um conservador nos valores e na moral, mas com lucidez de espírito bastante para não fechar caminhos baseado em meros preconceitos. (64) Sobre a bioética global escreveu: “Bioética não é apenas uma palavra de fácil sucesso nos meios de comunicação social. Ou me engano muito ou a reflexão profunda que a palavra “bioética” suscita nalguns dos mais brilhantes e responsáveis espíritos do nosso tempo vai abrir o caminho para que a bioética seja a grande e generosa utopia do século XXI, sobre a qual se irá construir uma economia global mais justa, uma ecologia mais sensata, uma política mais responsável e uma religião mais alegre – tudo contribuindo para a realização do melhor bem dos seres humanos –, em paz”.

Mas penso que o médico, na sua prática clínica, pode prescindir de avaliações filosóficas e metafísicas. Essencialmente procura apenas respostas e conceitos simples que lhe permitam evoluir na prática clínica. É claro que é sempre relevante reflectirmos sobre a nossa *praxis*.

Penso, no entanto, que o despertar desta nova área de conhecimento trouxe à medicina uma série de contributos, sobretudo da área das ciências sociais, capazes de assegurar conduta médica. Surgiram eles em boa hora, antecedendo toda uma série de transformações sociais e científicas, que muito beneficiaram com a existência desta ciência nova. Em resumo, poderemos afirmar que a bioética se tornou uma disciplina imprescindível. Creio que, neste momento, marcado pela necessidade de intercomunicação das ciências humanísticas e da informação científica, com particular destaque para a medicina, a indispensabilidade da bioética se tornou evidente.

Quando um médico procura crescer no seu trabalho sente muitas vezes que, para além dos aspectos técnico-científicos, o facto de se deixar de tratar doenças para se tratar pessoas corresponde a uma fundamental melhoria qualitativa. Afigurar-se-á esta asserção uma frase feita, com a sua expressão a nível familiar, social e espiritual, mas a verdade é que acima dos tratamentos exigidos por qualquer patologia existe todo um conjunto de exigências ao qual o clínico deverá mostrar-se sensível, quer identificando-as, quer ajudando a solucionar os problemas que daí decorrerem.

Como médico intensivista, sou diariamente confrontado com decisões clínicas que apresentam implicações éticas e com decisões éticas que despoletam implicações clínicas. Quando, por exemplo, decido iniciar o suporte avançado de vida num doente terminal, a fim de tratar uma intercorrência infecciosa, deparo-me com uma decisão essencialmente clínica, mas também com uma importante carga ética. Ao decidir admitir em cuidados intensivos um doente oncológico terminal, no convencimento da irreversibilidade da sua condição, mas sem que o oncologista e a família se achem conscientes disso, impõe-se-me otimizar o conforto e conceder 24 ou 48 horas, a fim de que as duas partes interiorizem a irreversibilidade da situação. Trata-se aqui, antes de mais, de uma decisão ética, com consequências clínicas inevitáveis. No entanto, a questão fundamental não se reduz a distinguir se uma decisão clínica é mais técnico-científica ou mais ética; a dúvida residirá em apurar se a decisão clínica mais correcta será, em suma, a decisão eticamente mais apropriada.

A função do médico é tratar um doente da melhor forma possível e não seria ético entender a medicina de outro modo. Neste sentido, seria simples a resposta. Mas a verdade é que não é. Há, desde logo, uma série de conceitos, complicados para um simples médico, que apenas deseja tratar os seus doentes da melhor forma possível. O debate sobre se de facto existe ou não uma disciplina independente da bioética, chamada ética clínica, coloca-se com carácter liminar. Penso que apenas para uma minoria dos autores a ética clínica possui um corpo de conhecimentos próprio, configurando assim uma disciplina autónoma da bioética. Mas julgo que não existe consenso, nem mesmo no tocante à fixação da origem da bioética

Em medicina intensiva, muito em especial, e nas situações em que o doente se acha impossibilitado de comunicar, ou em que a doença se manifestou de forma súbita e inesperada, ou ainda em que existe risco de vida ou de incapacidade permanente, ao médico incumbe apoiar os familiares, intervindo ou não farmacologicamente. Compete-lhe encaminhar os membros da família para o conhecimento dos aspectos legais, para o relacionamento com bancos e com as companhias de seguros; do mesmo passo, deverá possuir a sensibilidade para sugerir, ou não, apoio social e religioso. Possuir a arte e o

engenho de entender tais realidades na sua globalidade e actuar com respeito pela privacidade do doente e da respetiva família – eis os parâmetros que deverão orientar o comportamento.

Não sendo a medicina uma ciência exacta, nem sempre o doente responde de forma expectável à terapêutica escolhida. Na maioria dos casos, ele não acusa apenas uma patologia aguda, sofrendo também de uma série de outras comorbilidades: não raro padece de limitações nas actividades de vida diária, encontra-se em idade avançada ou é acometido de uma doença súbita, o que leva a que o diagnóstico agudo, muito amiúde, acabe por não ser apreendido em toda a sua extensão. Em contexto de admissão na urgência, por exemplo, espera-se que o intensivista tenha a capacidade de decidir, já em plena sala de emergência, poucos minutos após o doente haver sido transportado para lá, qual o melhor tratamento a oferecer-lhe. De molde a recolher mais informações sobre aquela pessoa e com vista a ganhar algum tempo, o intensivista deverá proceder a exames auxiliares que permitam objectivar diagnósticos e prognósticos, discutir o caso clínico com as diferentes especialidades médicas e finalmente conversar com a família. Posto isto, decidirá qual a estratégia terapêutica mais adequada. Mas note-se que por vezes se efectua com sucesso a reanimação cardiorrespiratória e só após se toma conhecimento de se tratar, ao fim de contas, de uma doença terminal ou de uma patologia oncológica avançada. Provavelmente a família desapojada no seu domicílio, vendo o paciente em estado agónico decide em desespero conduzi-lo ao Serviço de Urgência. O intensivista, tendo-o reanimado, deverá então garantir-lhe os cuidados de conforto exigidos, o que nem sempre se torna viável no cenário dos serviços de urgência, tão frequentemente sobrelotados. Por estas razões, o médico intensivista necessita de adquirir conceitos de ética clínica, uma vez que qualquer acto médico, por simples que seja, pressuporá sempre implicações éticas.

Na *Encyclopedia of Bioethics*, Fletcher e Brody caracterizam a ética clínica como “o estudo da ética da prática clínica e dos problemas conexos que se colocam em sede de tratamento”. (65) Adoptando uma atitude mais pragmática, Pellegrino acentua a importância da focalização nas consequências clínicas das escolhas morais, em confronto com o dia-a-dia dos cuidados médicos, em geral, e com a relação médico–doente, em particular. (66) Taylor, por seu turno, opera uma sùmula de todos os eticistas clínicos que o antecederam, definindo como ética clínica o conhecimento ético resultante da prática clínica e envolvendo a identificação, a análise e a resolução dos problemas morais que afectam os doentes, procurando compreender, ao mesmo tempo, as realidades clínicas em contexto interdisciplinar.(67) Por outras palavras, a ética clínica tem como objectivo estudar e compreender a complexidade dos aspectos morais que resultam da prática médica na relação médico–doente.

A paternidade da expressão “ética clínica” é atribuída a Joseph F. Fletcher, autor do livro *Morals and Medicine*, de 1976. A partir da fase em que se entende a medicina como promessa de ajuda, a ética clínica, como disciplina, emergiria gradualmente. Cuidar do próximo é obrigação ética; cuidar de um doente é um acto ético. O juramento hipocrático, que remonta ao século IV a.C., apresenta dois aspectos essenciais: a necessidade de garantir que o acto médico, por sua própria natureza, envolva algum despudor, assegurando, porém,

o seu cariz técnico-científico, mas respeitando o doente; o dever de assumir o acto clínico como acto de dádiva, assegurando assim a sua nobreza. Durante séculos, os médicos gozaram de um prestígio único na sociedade, exercendo a sua actividade sem quaisquer constrangimentos e revestida de autoridade inquestionável: assumiam-se como exclusivos “donos” do conhecimento e como uma espécie de “feiticeiros da tribo”.

Com os julgamentos de Nuremberga, operar-se-ia uma mudança deste paradigma, e com a *Declaração de Genebra*, da Associação Médica Mundial, de 1948, o mesmo seria reforçado. (68) Caído do seu pedestal, no qual permanecera por mais de vinte séculos, o clínico terá de aceitar que os seus actos são contestáveis e passíveis de acção judicial. Mas é importante notar que as atrocidades cometidas ao longo da Segunda Guerra Mundial não se restringiram à medicina, muito embora os eticistas mais radicais o façam crer. A verdade é que, nesse tempo, surgiriam novos modelos sociais e os direitos humanos seriam objecto de atenção cada vez maior. Não será legítimo passar às gerações vindouras a ideia de que os clínicos constituíam um grupo de malfeitores e de que a bioética surgiria como uma disciplina destinada a metê-los na ordem. Os médicos adaptar-se-iam às circunstâncias do seu tempo, convertendo-se num grupo profissional querido e respeitado. Numa época em que os tratamentos disponíveis eram escassos e de reduzida eficácia, a função do médico era “curar algumas vezes, aliviar muitas outras e consolar sempre”. Em consequência destes princípios de generosidade e abnegação, os clínicos foram conquistando, por direito próprio, o seu lugar na sociedade. Os modelos sociais aparecem, ou reformulam-se, e a bioética torna-se uma ferramenta básica para a preservação da dignidade profissional e em benefício óbvio dos pacientes.

O século XX assistiu a um enorme desenvolvimento técnico-científico na área da medicina: surgiram as Unidades de Cuidados Intensivos; as transfusões de sangue entraram na rotina; as técnicas cirúrgicas avançaram para além do imaginável; manifestaram-se progressos na área dos transplantes; iniciar-se-ia a produção em massa dos antibióticos; o arsenal farmacológico tornar-se-ia avassalador; a melhoria dos processos terapêuticos em doenças crónicas incuráveis revelar-se-ia cada vez mais acentuada; e a somar a tudo isto, tanto na Europa como nos Estados Unidos da América, o direito do acesso a cuidados médicos foi conferido a toda a população. (69)

Todos estes factores contribuiriam para que a expectativa de vida – que rondava os 44 anos, no início do século XX, nos Estados Unidos passasse para cerca de 80 anos, logo nos primórdios do século XXI.(70) A mortalidade por doenças infecciosas deixou de se revelar dominante, os avanços na terapia das enfermidades oncológicas mostrar-se-iam impressionantes, inúmeras doenças crónicas beneficiaram de mais apurados meios de controlo e a esperança de vida desses doentes (pacientes de DPOC – doença pulmonar obstrutiva crónica, de insuficiência cardíaca ou de insuficiência renal crónica) subiria de forma extremamente significativa, ao mesmo tempo que o controlo de factores de risco nas doenças cardiovasculares permitiria diminuir significativamente a mortalidade.(71)

A longevidade decorrente de tudo isto, no entanto, precipitaria a relevância epidemiológica e social de uma doença quase desconhecida até aos inícios do século XX: a demência. (72)

Tratando-se de uma situação clínica que na prática suscita inúmeras questões éticas, sobretudo quando apresenta aspectos agudos ou quando implica esforços na área da medicina intensiva, constitui um fenómeno a merecer crescente investigação futura. A pergunta que se coloca de forma recorrente consiste em saber se um doente com demência profunda e com total dependência de terceiros deverá ou não ser admitido em cuidados intensivos, no contexto de um episódio mais agudo. No actual estado da arte impõe-se individualizar a resposta para cada doente e para cada situação específica.

A democratização do acesso aos bens da educação, a melhoria das condições socioeconómicas e até mesmo o recurso à internet – processo que permitiu a leigos a obtenção de informação científica e, no caso da medicina, de diagnósticos, de prognósticos e de esclarecimento das diferentes opções terapêuticas, tudo isto contribuiria para alterar a relação médico–doente. O profissional de saúde teve de se tornar mais humilde e viu-se obrigado não apenas a explicar aos doentes, mas também a partilhar com eles as diferentes escolhas de tratamento. Por outro lado a medicina, tabelada por critérios economicistas de gestão da saúde, pelo conceito europeísta de “revisão” de estado social, pelo arsenal tecnológico e terapêutico disponível, implicará no contexto das novas realidades demográficas da Europa, onde se prevê um número cada vez maior de pacientes dependentes, a assunção pelo médico do dever de satisfação cabal do direito à saúde.

Não se poderá esquecer-se que na relação médico–doente, tal como sucede em qualquer outra relação, se manifestam assimetrias. O doente pede ajuda e o médico presta ajuda; e, uma vez que estes actores desempenham papéis distintos, não será de esperar uma pura simetria. É certo que numa relação profissional que contende com a saúde e com a vida das pessoas terá de existir confiança, por parte dos pacientes, e humildade, por parte dos clínicos.

Há dez anos, recebi uma doente que apresentava claudicação intermitente, numa altura ainda precoce da vida. A claudicação intermitente é um sintoma de doença arterial periférica em que o doente tem que interromper a marcha ao fim de pequenos percursos por dor nos membros inferiores. A dor é consequência da diminuição do aporte sanguíneo aos músculos das pernas. Como factores de risco cardiovasculares conhecidos registava apenas uma história de hábitos nicotínicos (fumava quatro a cinco cigarros por dia) e tinha o colesterol ligeiramente elevado. A avaliação efectuada não me permitiu identificar uma etiologia (causa) que justificasse a doença arterial periférica precoce, responsável pela claudicação com limitação da marcha. Após avaliação da Cirurgia Vasculiar, tendo-se confirmado doença das artérias das pernas, optou-se por proceder a cirurgia de *bypass* aortobifemural. Do ponto de vista vascular, a paciente recuperou, desapareceu a claudicação e também a dificuldade na marcha. Mas a cirurgia aplicada produziria complicações: o ureter esquerdo ficou obstruído pelas cicatrizes da cirurgia (sequestro ureteral esquerdo), sendo que a prótese vascular colocada ainda favoreceu mais a ocorrência dessas cicatrizes, dessa fibrose. Aquilo que em Medicina se designa por fibrose retroperitoneal. Estando o ureter obstruído e o rim continuando a produzir urina, o ureter começa a dilatar e o rim entra em sofrimento. O ureter transporta a urina produzida no rim até à bexiga. Se estiver obstruído, começa a dilatar. A esta dilatação do ureter chamamos hidronefrose. A hidronefrose, além de condicionar sofrimento renal, implica também maior risco de infecções.

A referida complicação urológica obrigou a intervenções cirúrgicas sucessivas, mais concretamente seis, de cateterismo ureteral esquerdo, com colocação de duplo J, e a outras, na tentativa de dilatação/desobstrução endoscópica do ureter, que se realizaram nos dois anos seguintes à primeira intervenção. Em consequência do insucesso, por recidiva recorrente da hidronefrose e da urosepsis (infecção generalizada do organismo, com origem no tracto urinário), a doente foi enviada para outro hospital, onde se procederia à Cirurgia de Boari (construção de ureter com parede vesical e respectiva implantação). Também esta cirurgia se concluiria por hidronefrose obstrutiva, com episódios infecciosos recorrentes, decidindo-se então efectuar nefrectomia (retirar o rim), decorrido um ano mais. Será de salientar que para além das complicações urológicas, registadas já em Março de 2007, a doente seria sujeita a intervenção, por cirurgia geral, na tentativa de cura de uma eventração abdominal (uma hérnia abdominal gigante, em que as vísceras estão logo debaixo da pele, como se os músculos tivessem desaparecido), com simultânea correcção de uma volumosa hérnia no hiato esofágico. Colocar-se-ia uma prótese/rede preperitoneal de dupla face, mas esta cirurgia, passados alguns meses, acabaria por apresentar recidiva da eventração da volumosa hérnia abdominal.

Voltando aos problemas urológicos, já sem rim esquerdo (nefretomizada) desde 2009, os anos de 2010 e 2011 seriam marcados por episódios sistemáticos de pielonefrites (infecções renais), agora à direita. Mas, em 2012, a senhora viria a apresentar hidronefrose, agora à direita, situação que inspiraria mais cuidados, já que tinha, nessa altura, apenas um rim. Este quadro motivaria duas intervenções, com colocação de duplo J, para tentar desobstruir o ureter direito. As intervenções não foram eficazes e o ureter voltava sempre a ficar obstruído; as complicações infecciosas recorriam e havia que tomar decisões. Deste modo não poderia continuar. As infecções por obstrução do ureter podiam generalizar-se ao organismo e provocar uma sepsis grave, com risco de vida da doente. As cicatrizes/fibrose abdominal que causava a obstrução dos ureteres não era controlável. Pareceu-nos, por isso, que qualquer tentativa de implantar um ureter artificial estaria condenada ao fracasso. Estas situações foram explicadas à doente e foi-lhe proposta a construção de uma nefrostomia, ou seja, ligar o rim directamente à pele, passando a urinar através desse orifício na barriga. A doente aceitou e foi então sujeita a esse procedimento, isto já em Agosto de 2012. Esta última cirurgia complicar-se-ia também, por agravamento da volumosa hérnia, que ocupava já toda a parede abdominal, e esta eventração da parede abdominal iria causar dores e limitação funcional importantes.

Em resumo: observada por exibir problemas vasculares dos membros inferiores, dez anos antes, a paciente não representava um caso de doença maligna, padecendo apenas de problemas da área da circulação arterial periférica. Como resultado da avaliação feita, a senhora corrigiu o problema vascular, mas tem hoje apenas um rim; urina através de um buraco na barriga e a parede abdominal mostra-se disforme. Resolveu-se o problema vascular, existindo para isso, e claramente, indicação cirúrgica, mas o preço a pagar acabaria por ser muito elevado. Mantendo absoluta confiança no seu médico, e não sendo portadora de qualquer défice de inteligência, ou de alguma psicopatia, a doente aceitou este condicionalismo, em virtude de todas as complicações terem sido discutidas, com ela e com a família, e de as decisões terapêuticas terem sido partilhadas entre ela e a equipa clínica. Na última das cirurgias, na qual se construiria a nefrostomia, existia a possibilidade de se tentar, em vez disso, ligar o ureter à bexiga, formando um novo ureter, evitando portanto a referida

nefrostomia. Considerando-se o percurso efectuado, a opção poderia ter sido evitar a nefrostomia, que é obviamente pouco agradável. Repare-se que a doente passou a urinar para um saco colector da urina, que traz colado à barriga. Mas o risco de tentar construir novo ureter que evitasse a nefrostomia era demasiado elevado, tendo em conta a experiência anterior, agravada agora por ter apenas um rim.

É assim a medicina, atravessada por incertezas e riscos, por imprevistos e por eventuais complicações. Tudo isto exige robustez científica e empenho no trabalho; mas, se não se partir do princípio de que a relação médico–doente assume um valor estrutural de toda a atividade médica, cair-se-á no erro de confundir a medicina com um acervo de perícias técnicas. Como médico, espero manter a capacidade de assegurar um relacionamento com os meus doentes capaz de me tornar merecedor da sua confiança. E a história que acabei de relatar ilustra a necessidade e o valor da confiança.

Desenganem-se os eticistas mais arrojados, aqueles que entendem que a medicina pode ser uma espécie de serviço à lista em que o doente escolhe e o médico executa. A prática médica, para além dos aspectos éticos que lhe são inerentes, constitui uma ciência e tem um corpo de conhecimentos, contendo um conjunto de boas práticas orientadoras da decisão clínica. O médico não é um criativo, muito menos um filósofo: é um técnico. Mas acredito que pela dedicação a que a profissão o obriga se transforma em muito mais do que isso, fazendo com que os próprios agentes se superem enquanto pessoas e mediante o seu exercício. Mas somos só médicos, não somos nenhuma espécie de super-homens, e por vezes falhamos. Procuramos cada vez mais tomar decisões em grupo, porque a partilha da decisão nos permite limitar o erro médico. Dispomos hoje de muitos meios técnicos de diagnóstico que também nos ajudam a evitar erros. Há depois linhas de orientação para opções terapêuticas que também nos ajudam a decidir bem. Mas os erros acompanham a prática clínica e não se limitam a uma prescrição mal feita. Temos que integrar a decisão clínica com aquilo que está definido na *leges artis*, mas também individualizar cada decisão clínica e especificidade única de cada doente. Deixem-me contar-vos uma história em que eu não tive esse discernimento.

O senhor José, de 85 anos, teve uma vida difícil, porque foi apanhado no processo de descolonização. Tinha nascido em Moçambique, tinha poucas raízes em Portugal, mas teve que vir. Instalou-se em Braga.

Em Moçambique era chefe de escritório e pelo Minho fez um pouco de tudo. Criou quatro filhos e do seu boletim clínico apenas consta uma cirurgia por hérnia inguinal na juventude. Desde aí sempre foi avesso a médicos, assumia que os seus únicos fármacos eram a aspirina e as pastilhas “rennie”. Era um grande fumador, hábito que apenas deixou aos 84 anos. Era um senhor que teria já tido 1,65 cm de altura, mas a coluna foi vergando com os anos e parecia claramente mais baixo. Para isso contribuía também a sua magreza, pesava pouco mais de 30 kg. Os filhos começaram a achar que estava finalmente na altura de o pai ir ao médico. Estava muito magro, tinha falta de ar com pequenos esforços e até comer já o cansava. Assim sendo, como uma das filhas trabalhava inclusivamente no hospital, entenderam ser o momento de finalmente o senhor José ser observado por um médico.

Observei-o e o mais notório num primeiro contacto foi a sua magreza. A consulta foi também mais dificultada pela extrema ansiedade que o senhor José apresentava e pela sua quase total surdez. Ao exame físico, para além do estado nutricional, apresentava uma auscultação pulmonar ruidosa com um tempo expiratório muito prolongado e as saturações de oxigénio no sangue baixas. Assim sendo, fez uma radiografia do tórax que essencialmente mostrava padrão de enfisema/fibrose pulmonar e um discreto aumento da silhueta cardíaca. Foi medicado com broncodilatadores inalatórios para melhorar a ventilação, um diurético para melhorar a insuficiência cardíaca e iniciou oxigénio em casa.

Desde a vinda ao médico o senhor José nunca mais foi o mesmo. A medicação incomodava-o, porque o fazia urinar muitas vezes; trazia-o mais ansioso e começou com episódios de palpitações (sentia o coração a bater depressa). Nunca mais saiu de casa a não ser para vir à urgência do hospital por causa das palpitações. Apresentava a frequência cardíaca muito elevada, o que obrigou a mais medicação para controlo da mesma. Desta vez foi observado pela minha colega Dra. Dina Leal. A Dra. Dina será provavelmente a médica que eu gostaria que me tratasse quando chegar a minha vez de ser/estar doente. Observou o doente, ainda trocámos algumas impressões sobre a situação clínica, mas a verdade é que não nos ocorria nenhuma solução eficaz. Parecia que o equilíbrio periclitante da saúde do doente antes de vir ao médico era muito melhor do que o seu estado actual. A vinda ao médico e a introdução dos fármacos tinham definitivamente desregulado esse equilíbrio e o estado geral do doente e a sua qualidade de vida definitivamente pioraram.

Foi para casa com as novas orientações terapêuticas, continuou desconfortável e acabou por sofrer uma queda no domicílio. Foi por isso transportado de novo ao serviço de urgência e foi-lhe diagnosticada uma fractura do colo do fémur à esquerda. Foi-lhe explicado que tinha que ficar internado e ser operado. Um verdadeiro terror para o senhor José. Um homem simples que teve uma vida dura que enfrentou sem medos e cujo único medo que alimentou na sua existência foi o dos médicos. Estava agora condenado a uma estadia em meio hospitalar, inclusivamente para ser sujeito a uma intervenção cirúrgica.

Mas, na avaliação pré-anestésica, ponderado o risco, dadas as condições cardiorrespiratórias e o estado nutricional do doente, foi entregue aos cuidados da Medicina Interna para se proceder a prévia optimização das condições operatórias. A colocação de uma prótese da anca é uma grande cirurgia e, assim sendo, parecia ser uma estratégia sensata. Só que o senhor José estava cada vez mais contrariado por estar internado e começou a ter alterações do comportamento que foram atribuídas também aos fármacos analgésicos, chegando a ter actividade alucinatória. O seu estado clínico foi apresentando progressivo agravamento, com recusa alimentar, maior dificuldade respiratória, complicando-se mesmo por uma pneumonia; o doente acabou por falecer após dez dias de internamento hospitalar. Poucos dias antes de falecer, ainda pediu à filha que o levasse para casa, mas objectivamente já não seria possível em casa, criar condições para o tratar com conforto e dignidade.

Eu só vi este doente uma vez, fui o prescritor do diurético e de oxigénio para o domicílio. Uma intervenção discreta e muito benigna. Mas tenho a consciência de que da minha

intervenção resultou esta sucessão de acontecimentos, que terminou com o falecimento do doente.

Agi sempre em consciência e de acordo com a *leges artis*. Tenho a ideia de que os médicos podem ser perigosos, porque podem fazer muito mal, apesar de estarem genuinamente interessados e bem-intencionados em relação à saúde dos doentes. Isso obriga-os sempre a manter alguma humildade e a procurar partilhar com outros colegas as decisões, por mais simples que elas pareçam.

Os erros mais comuns na prática clínica neste primeiro quartel do século XXI, em minha opinião, são três: a prescrição antibiótica excessiva, o sobrediagnóstico e as reanimações cegas e indiscriminadas que se praticam. A prescrição antibiótica excessiva resultou na emergência de resistências das bactérias aos antibióticos. Há hoje infecções por bactérias que há alguns anos eram banais, qualquer antibiótico seria eficaz para controlá-las, mas que desenvolveram múltiplos mecanismos de resistências devido a esse uso excessivo de antibióticos e são raros os antimicrobianos disponíveis ainda com capacidade para as erradicar. Muitas medidas têm sido tomadas para racionalizar e limitar a prescrição indevida de antibióticos. Mas é minha convicção de que é um combate que ainda está longe de ser vencido.

O sobrediagnóstico é particularmente grave na área oncológica. Há a convicção de que, nomeadamente a nível da próstata, da tiróide e da mama, o excesso de diagnóstico não resulta em benefício para o doente. Há que ser mais sensato na valorização clínica destas situações. Por último, as reanimações. Assiste-se hoje, a nível hospitalar, e em menor escala também extra-hospitalar, à prática de reanimações com pouco critério. Exemplificando: qualquer doente, por mais idoso que seja e doenças que tenha, se sofrer uma paragem cardiorrespiratória durante um internamento hospitalar a probabilidade de ser sujeito a uma tentativa de reanimação é muito maior do que a de não ser. Acresce que raramente está escrito nos processos clínicos o mau prognóstico das situações e raríssimas vezes escritas “Ordens de não reanimar”. Assim sendo, a equipa de reanimação tem dificuldade em tomar decisões com segurança, decisões essas de vida ou morte. Mas há uma vontade de reanimar tão exacerbada que muitas vezes não nos detemos para pensar que o doente chegou ao fim da sua vida, esgotou a sua reserva fisiológica e por isso não deveria ser reanimado. Nestas situações clínicas em que mesmo assim se reanimou o doente prolonga-se-lhe a vida, ligando-o a uns ventiladores, numa qualquer unidade de cuidados intensivos. Na verdade, é mais mascarar-se a morte, porque sem reserva fisiológica a probabilidade de reversibilidade clínica é quase nula. É claramente uma situação em que se peca por abstenção de decisão clínica. A reanimação é quase automática, não se equacionou prognósticos, não se ponderou o melhor para o doente. Enfim, a verdadeira negação de um acto médico. Para quem, como eu, assiste diariamente a situações destas, num cenário demográfico cada vez mais marcado pela longevidade, tenho que considerar a reanimação cega e indiscriminada como uma das situações mais desconfortáveis na prática médica nos dias de hoje. Em suma, o exercício da Medicina obriga a decisões por vezes tecnicamente complexas, mas humanamente ainda mais difíceis. É por isso que alguns gostam de dizer que a Medicina é uma arte.

Existirá uma arte médica? Segundo o tratado *Peri Tekhnê*, que se integra no *Corpus Hippocraticum*, também chamado Colecção Hipocrática, “a existência da arte médica assenta na sua natureza de conhecimento ensinado e transmitido, possuindo por isso uma forma visível e definida (*eidos*). O *eidos* da medicina e de todas as outras *technai* define-se pelo complexo de práticas e regras, e pelos instrumentos e artificios de cada arte.” Daí concluir-se que a arte médica verdadeiramente não existe como tal e que o termo arte chegaria aos dias de hoje apenas em consequência de um conceito de arte e de técnica, cunhados na antiguidade helénica. Para o nosso contemporâneo Rui Azevedo Teixeira, arte consiste naquilo que sai da pena, do pincel ou de uma clave de música. Colocar-se-á então a pergunta: como distinguir a medicina das restantes *technai*? A resposta resultará dos múltiplos exemplos de dedicação, de empenho e de disponibilidade, que se afirmam únicos e que se apresentam inerentes à profissão clínica. Em que outra actividade poderemos ser confrontados com a responsabilidade de merecer a confiança das pessoas a fim de cuidar da sua saúde, de tomar decisões implicativas de risco de vida, de alterar hábitos, de ajudar na assunção de decisões e de escutar as queixas da alma? Serão essas algumas das responsabilidades do médico. Em conclusão, a *leges artis* da medicina pressupõe uma dimensão bioética.

Mas tal conclusão não poderá ser realizada de ânimo leve. Desde logo porque os valores do clínico nem sempre serão coincidentes com os do paciente; em tais situações, o médico terá de se adaptar ou pelo menos de declarar a sua divergência, sempre que tal lhe for imposto pela sua consciência pessoal e profissional, encaminhando depois o doente para outro agente de saúde. No tocante à incerteza que sempre se associa à prática clínica, será imprescindível dar conhecimento dela ao paciente, com vista a que se possam tomar as decisões permitidas pela medicina, que não é uma ciência exacta e na qual diagnósticos e prognósticos podem falhar e em que as terapêuticas, uma vez instituídas, se mostram susceptíveis de produzir efeitos secundários graves. A medicina será, por isso, uma promessa/contrato de meios e não de êxitos: o clínico indica e disponibiliza os meios mais adequados e apresenta as correctas opções de tratamento sem, porém, poder garantir a eficácia dos resultados.

A questão afigurar-se-á mais problemática ainda quando focada da perspectiva bioética. Manifestam-se aqui várias escolas: a utilitarista; a principialista; a personalista; a casuística; a contratualista; e aquela a que poderíamos chamar a “bioética das virtudes”.(73) Todas elas se propõem moldar a relação médico – doente, o que conduz a alguma coincidência de pontos de vista. “Ética” é sempre a capacidade de ponderar o melhor a oferecer numa situação vivida por outrem, ou pelo próprio, num determinado contexto existencial e, com factores de ponderação tão diversificados, torna-se frequentemente difícil acertar. Em consequência, opta-se amiúde pelo principialismo, apoiado numa vertente operacional.

No final do século passado, a relevância teórica e prática do principialismo, preconizado por Beauchamp e Childress, constituiu uma evidência que ainda hoje se impõe, tanto na prática clínica, como na relação médico – doente.(74) Posto que os principialistas não tenham trazido grandes avanços no tocante à reflexão nessas áreas, a verdade é que se implantaram como herdeiros do pensamento antiautoritário e anti-paternalista ao criarem uma regra simples que permite debater as questões da ética, mesmo por parte daqueles que se acham

distantes de tais problemáticas. O contributo dos principialistas configura assim a base da maioria dos trabalhos em sede de ética clínica. Havendo anunciado quatro princípios fundamentais, a saber: o da beneficência, o da não maleficência, o da autonomia do doente e o da justiça,<sup>(75)</sup> O principialismo inculcaria um posicionamento não hierárquico, o que permitiria enfatizar o direito à autonomia do doente, secundarizando os restantes valores, ou seja, a beneficência, a não maleficência e a justiça. Evoluindo ultimamente para uma valorização do princípio de justiça, concebida como repartição adequada dos recursos, e antecipando, porventura, a pressão económica dos custos de saúde. O mesmo principialismo conduzirá a uma “judicialização da ética”, uma vez que as áreas da beneficência e da não maleficência se tornaram objecto da legislação. Parece legítimo concluir que a resposta da sociedade à diversidade dos valores que hoje em dia se vive se vem consubstanciando na criação de leis reguladoras do que é bom e disciplinadoras do que é mau. O ser humano encontra na legislação o seu porto de abrigo contra as inseguranças e as desconfianças, tanto nos relacionamentos interpessoais como nos confrontos com a sociedade em geral. Dir-se-ia caminharmos para uma ética normativa e para uma hegemonia do conceito de autonomia do doente. Exemplificarei estas considerações, relatando algumas situações clínicas reais.

Se é um facto que todos nós possuímos convicções de inspiração religiosa ou filosófica, através das quais pautamos o nosso dia-a-dia, será natural que se pergunte se estaremos sempre dispostos a morrer por elas. Uma convicção identifica-se com uma ideia em que se acredita, por se ter como verdadeira, mas cuja verdade apenas se baseia em provas morais. A história imortaliza aqueles que morreram pela Pátria, as religiões homenageiam os seus mártires, e existe, para além de tudo isto, uma multidão de seres humanos anónimos, fiéis às suas convicções, e que por isso tiveram de pagar um preço elevado. Na prática clínica, o fenómeno das testemunhas de Jeová tornar-se-á, a este respeito, um bom exemplo. À luz da Bíblia, e tanto do Velho como do Novo Testamento, esta religião impõe o interdito de receber sangue, dado que postula que o sangue, sendo vida, só por Deus poderá ser dado, à semelhança da própria vida. Tratando-se de uma questão de obediência a textos religiosos e fundamentalmente de respeito pelo Criador, não poderá esquecer-se que, para um médico, deixar morrer um doente, mesmo para honrar as suas convicções doutrinárias, quando uma transfusão de sangue se revela um recurso que facilmente lhe salvaria a vida, constitui uma situação muito árdua de aceitar. Terá o médico o direito de contrariar as convicções do doente? Será de julgar que não. Mas a um clínico, confrontado com tal problema, assiste o dever de apurar se o mesmo doente estaria disposto a morrer pela sua fé. Nos dois exemplos que relatarei a seguir esta dúvida apresenta-se de forma flagrante.

Na primeira situação, tratava-se de uma parturiente jovem, grávida de um primeiro filho e testemunha de Jeová. Deu entrada no bloco operatório, onde foi sujeita a analgesia de parto, que decorreria com normalidade, vindo à luz uma criança saudável. Mas eis que três horas decorridas e já na enfermaria a mesma paciente viria a apresentar um volumoso hematoma vaginal, com queda acentuada do valor do hematócrito (percentagem de glóbulos vermelhos no sangue).

Enfrentávamos uma complicação hemorrágica grave decorrente do parto e que iria obrigar, muito presumivelmente, a uma transfusão de sangue e a um procedimento cirúrgico. A necessidade de suporte transfusional, sob pena de risco de vida, foi explicado à doente e ao marido, que recusaram prontamente a possibilidade que lhes foi proposta, expressando de

forma muito viva a sua decisão, apesar das lágrimas que lhes corriam pelo rosto. Era, portanto, um casal que horas antes tinha vivido um dos seus momentos mais felizes, o nascimento do primeiro filho, e que pouco depois se deparava perante o dilema de ser fiel às suas convicções religiosas ou de ter de encarar a elevada probabilidade de um desfecho negativo. Nenhum dos dois hesitou, afinal, em recusar a transfusão.

A equipa médica tinha de operar, mesmo com essa limitação de não transfundir a paciente, porque, se não operasse, a mesma morreria. Se, com alguma sorte, se conseguisse conter a hemorragia rapidamente a parturiente, ainda que sem transfusão, poderia ser salva. Não é fácil para qualquer equipa médica saber que vai iniciar um procedimento para salvar uma vida quase *in extremis* e que não poderá recorrer a todas as armas terapêuticas disponíveis. É certo que os médicos beneficiariam, aqui, do direito de objecção de consciência; e nenhum deles assistiria tranquilamente à morte da doente, sem tentar salvá-la.

Após aturada ponderação, a anestesista teve a coragem de se disponibilizar para o procedimento cirúrgico, respeitando do mesmo passo as convicções da senhora. Confidenciou-me que se sentia obrigada a respeitar a vontade do casal. O marido estava no exterior, lavado em lágrimas e a recusar terminantemente a transfusão, pedindo-nos que salvássemos a mulher. A cirurgia correu bem, a hemorragia foi contida, e apesar das perdas de sangue a paciente sobreviveu à intervenção. A colega comentaria posteriormente comigo: “De manhã, a doente achava-se bem, nunca tive, em urgência, situação semelhante, o que me levou a pensar constantemente naquela criança, que poderia vir a crescer sem mãe. Amanhã, saberei como se vai aguentando. Costumo dizer que existe uma linha muito ténue entre coragem e estupidez e só espero conseguir escolher acertadamente de que lado deverei posicionar-me. Eu estava disposta a deixá-la partir, porque lho prometera.”.

Num outro caso, actuou-se de forma diferente. Uma jovem de 21 anos, vítima de acidente de viação e politraumatizada foi admitida no serviço de urgência em estado grave, pálida e hipotensa, mas consciente, ainda. Declarou ser testemunha de Jeová e, por isso, não desejar receber qualquer transfusão de sangue. Tendo-se deteriorado rapidamente o seu estado, colocou-se a hipótese de uma fractura esplénica (lesão grave do baço) e a paracentese (procedimento em que se tira liquido da barriga do doente com uma agulha) efectuada mostraria, de facto, uma exteriorização de sangue a confirmar o diagnóstico. Estas lesões traumáticas do baço complicam-se por hemorragias internas agudas graves e o tempo para actuar é breve, sob pena de o doente morrer. A doente seria transportada de imediato ao bloco operatório e o médico responsável, contrariando o apelo da restante equipa, recusou-se autorizar transfusões sanguíneas, respeitando assim a vontade da paciente. Quando confrontados com a possibilidade da sua morte se o suporte transfusional não fosse realizado, os pais e os irmãos que partilhavam das mesmas convicções religiosas não hesitaram em anuir à transfusão. Efectivamente, já no bloco operatório a doente sofreu uma paragem cardiorrespiratória e, tendo conhecimento da vontade da família, a equipa médica de emergência procedeu a manobras de reanimação, com recurso ao referido suporte transfusional. O procedimento seria bem-sucedido, tendo sido possível reanimar a doente. Esta permaneceu nos cuidados intensivos durante algum tempo e não voltaria a ser abordado, junto da família, o tema da transfusão; a jovem sobreviveria, reabilitando-se totalmente e sem sequelas importantes.

Através dos dois exemplos apresentados, nos quais as equipas agiram de forma correcta, intentamos apontar as fragilidades que emergem quando se valoriza, de forma irredutível, o

princípio de autonomia do doente. A seguir tal princípio, a ética clínica reduzir-se-ia ao respeito que a lei assegura pela autonomia do doente e à certeza da punição legal do médico em caso de má prática, ficando em consequência garantida, mediante o princípio da repartição justa dos recursos, alguma poupança em termos financeiros. Mas a verdade é que semelhante posicionamento em nada otimiza os cuidados de saúde; pelo contrário, torna-os cada vez mais técnicos e mais herméticos e produz o distanciamento do médico em relação ao doente, saldando-se no custo maior desses mesmos cuidados e na sua menor eficiência.

É inegável que se assiste, na Europa, à circulação de um conceito de medicina cada vez mais defensivo, à semelhança do que acontece há já muito tempo nos Estados Unidos e no Canadá. Esta metodologia implica um enorme dispêndio de recursos, os quais se revelam desnecessários, muitas vezes, e sem qualquer benefício para o doente. (76) Por exemplo: se um doente do meu consultório, com 35 anos de idade e resultados normais de exame físico se queixar de cefaleias com três dias de evolução e sem qualquer sintomatologia acompanhante, dar-lhe-ei provavelmente um analgésico e pedir-lhe-ei que se a dor persistir, aumentar de intensidade ou se surgir um novo sintoma me contacte de novo. Nos Estados Unidos, tal procedimento será absolutamente impensável. Num caso idêntico, impor-se-ia uma tabela de exames mínimos obrigatórios, aos quais o doente teria de ser sujeito apenas por se queixar de cefaleias, e independentemente de entender ou não que existia suspeita de uma situação de alguma gravidade. O mesmo paciente teria de ser submetido a análises de sangue, a TAC cerebral e provavelmente a RMN cerebral “que permitisse avaliar mais rigorosamente o tronco cerebral”. Concomitantemente com estes exames, a conversa com o doente converter-se-ia num inventário de estatísticas de risco e benefício, o que em nada o esclareceria. Tratar-se-ia tão-só de defender o médico perante a eventualidade de um processo judicial, o que representaria um total absurdo. De facto, o protagonista da relação médico–doente terá de ser sempre este último e a preocupação do clínico terá de ser a de lhe proporcionar os melhores cuidados possíveis. Transformar a referida relação num contrato de prestação de serviços equivale a fazer da medicina uma profissão estritamente técnica e a encarar o doente como uma espécie de unidade laboratorial químico-biológica necessitada de reparação.

Em minha opinião, dever-se-á informar o paciente da impressão clínica que suscitou, inteirando-o da necessidade ou da dispensa de realização de exames auxiliares de diagnóstico e deixando-lhe margem para decidir de forma diferente, se assim entender ser-lhe mais proveitoso. Não acredito no dogma da autonomia do doente, mas sim na generosidade, na humildade e na honestidade que devem imperar na minha relação com ele, partilhando emoções, informação e decisões que postulem a salvaguarda do respeito e da dignidade que lhe devo.

Lembro-me de uma doente, já perto dos 90 anos, que se encontrava bem do ponto de vista cognitivo, mas com certo défice cardiorrespiratório. Vivia autonomamente quando uma queda a obrigou a recorrer ao serviço de urgência. Foi-lhe diagnosticada fractura do colo do fémur, que obrigaria a cirurgia. Explicando-lhe, e à sua família, que o risco cirúrgico era

importante, mas que a colocação de uma prótese total da anca seria a única possibilidade de ela recuperar a marcha, com autonomia. Se não se operasse ou se se optasse por uma cirurgia mais conservadora, a probabilidade de nunca mais andar seria muito elevada. Os filhos, um dos quais era médico, mostravam-se receosos da intervenção cirúrgica e inclinados a optar pela abstenção da cirurgia. Com uma lucidez espantosa, a senhora declarou que queria ser operada, encontrando inclusive a energia e o discernimento bastantes para convencer os filhos de que tal correspondia à sua vontade. Realizou-se a operação, mas o pós-operatório inicial revelar-se-ia complicado, obrigando-a a permanecer em cuidados intensivos; chegou a temer-se que não resistiria, mas, passados alguns meses, a paciente recuperaria a total autonomia da locomoção.

A autonomia ou o respeito pela vontade do doente sempre fizeram parte da boa prática clínica; mas não a autonomia que desresponsabiliza os médicos e anula uma relação de confiança destes com os seus pacientes. Edmund Pellegrino colocaria o problema de uma forma muito clara, referindo que no centro da moralidade médica e da ética médica se implanta uma relação de cura, a *healing relationship*. (77) E define-a com base em três elementos: a doença, o acto profissional e o acto médico. A primeira coloca o paciente numa posição de vulnerabilidade e dependência; o segundo implica uma promessa de ajuda; o terceiro abre caminho a uma decisão médica competente, com vista a curar ou a cuidar.

A relação médico-doente é a célula estruturante de toda a actividade médica. Evoluíu ao longo dos séculos, e nos dias de hoje a melhoria dos meios técnicos e terapêuticos permitirão aos médicos cuidar melhor, porque terão mais rápida e melhor acuidade diagnóstica. Ganharam com isso mais tempo para se dedicarem à Pessoa doente, e a bioética proporcionou-lhes conhecerem um caminho diferente, com mais humildade e definitivamente melhor comunicação. E a comunicação é afinal a base fundamental de qualquer relação que se pretenda eficaz. E na comunicação está implícita empatia, confiança e informação, e neste contexto autonomia passou a ser considerada como uma oportunidade de cuidar melhor.

Nos dias de hoje, o desafio demográfico e epidemiológico, doente mais idosos e com múltiplas patologias, associado a uma elevada capacidade técnica, tornaram a decisão clínica cada vez mais complexa, estando implicadas sempre muito mais variáveis. A bioética consolidou-se como recurso fundamental nas decisões clínicas, de certa forma faz-nos ter a ambição de decidir muito mais em função da pessoa do que de uma qualquer doença ou diagnóstico.

## Bibliografia

15. Cristina Lima. Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distansia. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Vol 13, n.º2. 2006.
16. Aristoteles. "Ética á Nicômaco". tradução, introdução e notas de António de Castro Caeiro. Editora quetzal. 2009
17. Hugo Lopes: As Virtudes do Homem Bom Um paralelismo entre Platão e Aristóteles. UBI 2014.
18. Antonio Silveira. Técnica e Criação: O Caminho do Conhecimento na Modernidade e Tradição. 2002.
19. Vinicius de Figueiredo. Filósofos na sala de aula -Vol 3. Berlendis & Vertecch, 2007
20. Le Geoff, Jacques & Truong, Nicolas. Uma História do corpo na Idade Média. 4ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012, 208 p.
21. Raymundo Manno Vieira: Raízes Históricas da Medicina Ocidental. Editora Fap-Unifesp. 2012
22. Jean Delumeau. A civilização do Renascimento. Vol. II. Lisboa: Editorial Estampa, 1984.
23. John Lock Foundation. Who is John Locke? 2015.
24. Roger Woolhouse: Locke: A Biography. Cambridge University Press, 2007
25. João Baptista - Locke. A "Carta sobre a Tolerância no seu contexto Filosófico". Ed.Contraponto.Porto.2001
26. Amandio Coxito: Estudos sobre filosofia em Portugal na época do iluminismo. Imprensa Nacional - Casa da Moeda, 2006
27. Voltaire Tratado sobre a Tolerância, Tradução de José M. Justo. Antígona, 1999
28. Benn, Stanley I.; A Theory of Freedom; Cambridge; Cambridge University Press, 1988
29. Kant. Crítica da Razão Pura. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2001.
30. Gilles Deleuze. A filosofia crítica de Kant. Edições 70, Lisboa, 2000.
31. Gregory J. Lectures on the duties and qualifications of a physicians. Philadelphia: M. Carey and Son; 1817
32. Levine RJ. Ethics and regulation of clinical research. 2ª ed. Baltimore, 1986.
33. Percival T. Medical ethics, or, A code of institutes and precepts, adapted to the professional conduct of physicians & surgeons in private or general practice. London: John Henry Parker; 1846.
34. American Medical Association. Code of ethics. Adopted May 1847. USA: Asa McFarland; 1850
35. Hopkins D: Princes and Peasants: Smallpox in History. Chicago: University of Chicago Press; 1983.
36. João Alcindo Martins e Silva: Ética Médica: Factos e Conflitos da Ciência Moderna. Disponibilizado desde 2010 no endereço: <http://www.hemorreologia.com/> da Sociedade Portuguesa de Hemorreologia e Microcirculação.

37. Bourdieu: Os usos sociais da ciência. Por uma Sociologia clínica do campo científico. São Paulo : UNESP.2004
38. Alcantara FHC: Os clássicos no cotidiano. 3ª ed. São Paulo : Arte e Ciência.2008
39. Stuart Mill: Utilitarismo. Coleção filosofia Aberta, Gradiva. Lisboa. 2005
40. Arana, H G. Positivismo – reabrindo o debate. São Paulo : Autores Associados. 2007.
41. Oliveira AB. A Evolução da Medicina até o início do século XX. São Paulo: Pioneira , 1981.
42. Allain Blum: European Population: Demographic Dynamics. Londres. 1993
43. Ferreira, F.A.G. História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1990.
44. Debre P & Forster E 1998. Louis Pasteur. Johns Hopkins University Press, EUA.
45. Broch TD. Robert Koch: a life in medicine and bacteriology. ASM Press, EUA. 1975
46. Jose Valente Alves. Historia da Mecedina em Portugal. Porto Editora. Reimpressão 2014
47. Jonsen AR, Veatch RM, Walters L, eds. Source book in bioethics: a documentary history. Washington, D. C.: Georgetown University Press; 1998.
48. J. M. Burgos, Reconstruir la persona. Ensayos personalistas, Palabra, Madrid 2009,
49. Jean-Paul Sartre L'existencialisme est un Humanism. Editions Nagel , Paris 1970; tradução de Rita Correia Guedes.
50. Mounier, E. O personalismo. Tradução Vinícios Eduardo Alves. 1.ed. São Paulo: Centauro, 2004.
51. Martin Buber: Eu e Tu. Traduzido do original alemão Ich und Du, 8a ed. Lambert Schneider, Heidelberg, 1974.pela Editora Moraes.
52. Martin Buber: Do diálogo e do dialógico. São Paulo: Editora Perspectiva, 1982.
53. Catherine Chalié. Lévinas: a utopia do humano. Lisboa: Instituto Piaget, 1993
54. Luis Carlos Susinet al. Éticas em diálogo: Levinas e pensamento contemporâneo: questões e interfaces., 2003.
55. Nelio Vieira de Melo: Ética da Alteridade em Emmanuel Levinas. 2013
56. Sass HM. Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. Kennedy Inst Ethics J. 2007 Dec;17(4):279-95.
57. Goldim JR: Bioética: origens e complexidade. Rev HCPA 2006;
58. Albert Schweitzer The Ethic of Reverence for Life. Extraído de: Civilization and Ethics (Part II of The Philosophy of Civilization), translated by John Naish
59. Wolp PR: Disciplining Bioethics. The American Journal of Bioethics Volume 8, Issue 7, 2008
60. Whitehouse PJ: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2002), 11: 331-334 Cambridge University Press
61. Whitehouse PJ: Van Rensselaer Potter: the original bioethicist. Hastings Center Report, The / Nov-Dec, 2001.
62. Thiago Cruz: Bioética global na perspectiva da bioética crítica. Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22 (1): 116-25
63. Potter VR. Fragmented ethics and “bridge bioethics”. Hastings Cent Rep 1999;29(1):38-40.
64. <http://danielserrao.com/gca/index.php?id=122> (textos completos- Utopia e Bioética)

65. REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, London: Collier MacMillan, 1978.
66. Downie RS: *Bioethics and the Humanities: Attitudes and Perceptions*. Routledge-Cavendish. (2007).
67. McCullough LB: *Towards a Professional Clinical Ethics Model*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 32:1(2007)
68. Entralgo, P.L. *Historia Universal de La Medicina (1972-1975)*. Barcelona: Salvat
69. Brown P: *Social movements in Health*. Oxford: Blackwell (2007).
70. U.S. National Center for Health Statistics, *Vital Statistics of the United States*, annual, and *National Vital Statistics Reports (NVSr)* (formerly *Monthly Vital Statistics Reports*).
71. Mendonça G: *Tendências da investigação epidemiológica em doenças crônicas*. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(3):697-703, mai-jun, 2001
72. Fernandes L: *Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência* *Acta Med Port* 2008; 21: 65-72
73. Vera Lucia. *Bioética*.  
[http://www.cremesp.org.br/pdfs/eventos/eve\\_22042014\\_122802\\_Bioetica%20-%20Vera%20Lucia%20Zaher.pdf](http://www.cremesp.org.br/pdfs/eventos/eve_22042014_122802_Bioetica%20-%20Vera%20Lucia%20Zaher.pdf)
74. Demarco JP. *Principlism and moral dilemmas: a new principle*. *J Med Ethics*. 2005 Feb;31(2):101-5.
75. Gillon R. *Ethics needs principles--four can encompass the rest--and respect for autonomy should be "first among equals"*. *J Med Ethics*. 2003 Oct;29(5):307-12.
76. Brenner IR: *Why Defensive Medicine Won't Go Away...and Might Become Worse*. *Medscape Business of Medicine > Your Malpractice Advisor*. 04/19/2011
77. Scott JG: *Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber* *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2009, 4:11

## Capítulo 3 - As Unidades de Cuidados Intensivos nos dias de hoje

“Não basta ensinar ao homem uma especialidade. Porque se tornará assim uma máquina utilizável, mas não uma personalidade. É necessário que adquira um sentimento, um senso prático, daquilo que vale a pena ser empreendido, daquilo que é belo, daquilo que é moralmente correcto.”

ALBERT EINSTEIN

Quando iniciei a escrita desta dissertação, alguém me recomendou que lesse as *Memórias de Adriano*, de Marguerite Yourcenar. Lembrei-me de que o tinha feito trinta anos antes e que, na altura, o romance não me impressionara particularmente. Reli-o então e o sabor foi diferente. Interessou-me em especial a passagem em que o Imperador Adriano se refere a Hermógenes, seu médico, nestes termos: “Hermógenes é um sábio, mas é também bastante judicioso. A sua probidade é superior à de qualquer outro médico da corte. Tenho a fortuna de ser o mais bem tratado dos doentes. Mas nada poderá ultrapassar os limites estabelecidos.”. Adriano conclui com esta frase, que resume muito daquilo que pretendo dizer: “Procuramos entrar na morte de olhos abertos...”.

“Se te perguntarem quem era essa que às areias e aos gelos quis ensinar a primavera...”, assim principia Cecília Meireles num dos seus poemas. Ensinar a primavera às areias e aos gelos seria seguramente tarefa hercúlea. Com este trabalho, na verdade não me proponho ensinar o que quer que seja. Apenas desejo dar um humilde contributo para que conheça melhor realidade clínica das Unidades de Cuidados Intensivos, e alertar para a necessidade humanização daquele ambiente tecnológico, e da dimensão ética das decisões clínicas nestes cenários. O arsenal tecnológico da medicina de hoje quase permite mascarar a morte, e é muito fácil incorrer em processos de obstinação terapêutica. Estamos, assim, perante este grande desafio da medicina moderna: decidir para cada doente e em cada momento a proposta terapêutica mais adequada. Digo “proposta”, porque entendo que a autonomia do doente deverá ser sempre respeitada. Não há autonomia sem informação. Validar a autonomia de um doente, particularmente em questões de fim de vida, significa obrigarmos a garantir-lhe atempadamente toda a informação. Esperar que o paciente – que nunca reflectiu sobre os temas conexos com o final de vida – decida em consciência se se encontra já em fase terminal, eis o que constituirá no mínimo hipocrisia intelectual. Mas, por outro lado, hipertrofiar o conceito de autonomia do paciente, quase o responsabilizando pela decisão clínica, corresponderá a expediente de certa medicina defensiva, preocupada em proteger o clínico, antes de mais, de qualquer responsabilidade médico-legal. Como é óbvio, a medicina digna desse nome deverá ter como objectivo primordial cuidar bem. As decisões

do médico nem sempre serão as mais correctas e haverá sempre diversas opções. Não sendo a medicina uma ciência exacta, as estratégias para minorar os erros passarão por decisões colegiais e interdisciplinares a acrescer ao referido respeito pela autonomia do paciente. Mas importa que tal autonomia seja entendida como partilha das decisões; ninguém conseguirá decidir bem sobre o que quer que seja se não possuir conhecimento de todas as variáveis envolvidas na resolução. Constitui obrigação do médico descodificar com simplicidade e honestidade as particularidades técnicas de cada decisão e em termos de o doente ser capaz de as compreender. Cabe ao clínico apreender a dimensão e robustez das convicções intelectuais e espirituais da pessoa que trata e do diálogo estabelecido entre essas duas linguagens resultará a prática médica. É inteiramente absurda, quase paranóide e seguramente alheada da realidade a ideia de que o “princípio da autonomia do doente” nasceu da necessidade de defender os pacientes dos perigos que os médicos e a própria medicina podem representar para eles mesmos. A equipa decisória, colegial e multidisciplinar seria insuficiente para minorar o erro, se não ponderasse com a máxima prioridade as vontades e convicções do doente.

Quando se procura um médico, nos dias de hoje, pretende-se um diagnóstico e uma cura para um sintoma que nos aflige; quando não, estaremos a cumprir um programa de rotina, de prevenção, de rastreio do risco cardiovascular ou de doenças oncológicas; por fim, realizar-se-á o acompanhamento das doenças crónicas, procedendo aos adequados ajustes terapêuticos. Se as situações são mais graves ou requerem cirurgia, os pacientes serão internados. Mas, mesmo em cenário cirúrgico, cada vez se torna mais curto o tempo de internamento, podendo inclusivamente limitar-se a algumas horas.

Se o contexto for clinicamente muito grave e o paciente enfrentar elevado risco de morte ou necessitar de suporte de funções vitais, será então admitido nas unidades de cuidados intensivos. Surgem estas como último recurso para evitar a morte ou como derradeira esperança. A isto acresce a convicção de que se a situação for já irreversível o doente não será admitido em cuidados intensivos, mas sim em cuidados paliativos.

Os cuidados intensivos desenvolvem-se em unidades onde existe maior capacidade tecnológica de suporte avançado de vida; por isso, os intensivistas têm muitas vezes de tomar decisões sobre o benefício de recorrer a toda essa tecnologia. São decisões clínicas, mas com grande dimensão ética e, na maioria dos casos, de decisões éticas, mas com implicações clínicas. Sendo certo que nem tudo o que se mostra tecnologicamente possível será clinicamente indicado e que pode ser desadequado o recurso a determinados meios técnicos. A medicina apresentará sempre as suas impossibilidades. Evidentemente, não será fácil para qualquer família aceitar a morte a breve trecho de um dos seus membros, sabendo-se que existem meios tecnológicos que poderão mantê-lo vivo por mais algum tempo.

Se calhar é uma ambição excessiva, mas gostaria que esta tese se revelasse de alguma utilidade prática, tanto para profissionais de saúde como para leigos. Aos primeiros, gostaria de lembrar que muitas vezes, ao efectuar-se o acompanhamento clínico de pacientes com doenças crónicas, não existe o cuidado de os confrontar com a inevitabilidade de um dia poderem vir a necessitar de apoio de cuidados intensivos. Não os informando dessa

possibilidade, torna-se frequentemente impossível conhecer a sua vontade, nomeadamente no tocante à questão de, por exemplo, pretenderem futuramente sujeitar-se, ou não, a traqueostomias e a outros procedimentos invasivos, comuns no ambiente de medicina intensiva. Em relação aos leigos, irei tentar fazer com que se apercebam, através de situações reais, das características dos cuidados intensivos a fim de que possam compreender que, para além desses ambientes herméticos povoados por arsenais tecnológicos e por ruidosos alarmes, existe uma dimensão humana, sempre presente; tudo isto, apesar de, muitas vezes, não ser possível salvar vidas. Ficaria satisfeito se conseguisse passar a mensagem de que a decisão de transitar das medidas terapêuticas, com intenção curativa, para medidas terapêuticas, com intenção de conforto, deverá ser sempre produto de uma decisão ponderada. O objectivo supremo consiste em prestar a cada doente os melhores e mais adequados cuidados.

Há estudos que mostram ocorrer variantes regionais nos critérios éticos de tal decisão, resultado de diversos factores, que incluem realidades socioculturais e religiosas. (78,79,80,81) Como a maioria dos doentes em cuidados intensivos está incapacitada de tomar decisões, a família e os seus representantes legais deverão ser, por regra, envolvidos no processo decisório. Em certos países, a família detém um papel fundamental na decisão clínica, nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI); noutros, no entanto, ao médico cabe uma responsabilidade maior, a família não se acha tão implicada. As decisões de final de vida nas UCI, pela sua complexidade e pelas suas consequências podem causar na equipa assistencial um *stress* acrescido. Tais decisões pressupõem em primeiro lugar a capacidade de agir em ambiente altamente tecnológico, onde existem cada vez mais opções terapêuticas de prolongar artificialmente a vida; quando a reserva fisiológica do doente se esgota é essencial possuir o discernimento para reconhecer que a probabilidade da reversibilidade da situação clínica é quase nula. Para serem levadas a efeito, as decisões deverão abranger, na prática, a suspensão das medidas terapêuticas (*withdraw*) ou o não iniciar outras (*withhold*); na maioria das vezes estas atitudes de limitação do suporte avançado de vida resultam na morte do paciente. Por consequência, as resoluções de final de vida em cuidados intensivos requerem da equipa assistencial elevada capacidade técnico-científica, treino adequado nas decisões, colaboração de uma equipa interdisciplinar, boa comunicação com o doente e seus familiares e robustez ética, consolidada no trabalho quotidiano. (82,83)

A partir da década de 90, reflectindo na necessidade de facilitar a decisão clínica num contexto de optimização dos cuidados a prestar surgiram *guidelines* de diagnóstico e tratamento. Essencialmente, tornaram-se preciosos auxiliares de decisão naquelas situações clínicas em que, na tomada de uma mesma decisão, dada a sua frequência e considerando as suas implicações ou número de variáveis envolvidas, era imperioso limitar o erro. (84) Ora, num cenário por natureza difícil como o das UCI, onde as decisões de final de vida se tornam cada vez mais frequentes, apresentando consequências irreversíveis num curto espaço de tempo, seria útil estabelecer um algoritmo, ou *guideline*, de decisão clínica, que garantisse maior segurança na determinação de transitar de um tratamento com intenção curativa para um tratamento de conforto. Seria, indiscutivelmente, uma ferramenta única para os médicos e para a serenidade das famílias. A resolução de não prolongar uma vida artificialmente,

se não for existir qualquer hipótese de reversibilidade, deveria ser baseada num algoritmo de decisão muito claro e facilmente aplicável.

Proponho-me, nesta dissertação, avaliar, de um ponto de vista ético-clínico, esses meios de trabalho, operando uma reflexão que vá além do âmbito médico. Será talvez um objectivo demasiado ambicioso para uma mera partilha de experiências, de conhecimentos e de dúvidas. Mas as angústias de um médico deverão, em meu entender, servir de ponto de partida para a obrigação/promessa de prosseguir com linhas de investigação futuras. Por isso, este texto será antes de mais uma abordagem reflexiva da minha experiência pessoal de trinta anos de prática, vinte e dois dos quais em cuidados intensivos, e um exercício de perspectivação do futuro. Digamos que, ao chegar à maioridade profissional, senti essa necessidade. Procurei, através de pesquisa bibliográfica, suportar conceitos e ideias; e à literatura consultada, referida na lista bibliográfica, acresceram alguns artigos oportunamente revistos, sobre cuidados intensivos, publicados em revistas médicas generalistas, em revistas de ética e de ética clínica a que tive acesso por pesquisa no Medline, utilizando as seguintes palavras-chave: *critical care; intensive care; treatment withdrawal; scoring systems; outcome; ethics; end of life care in ICU e medical decision making.*

Concluída uma estratégia inicial mais generalista que pretende ilustrar a multiplicidade de factores presentes nas consequências éticas das decisões clínicas em UCI, procederei à descrição do cenário e dos actores mobilizados para a UCI, nos dias de hoje, e abordarei o teor das relações que se estabelecem entre os vários agentes. Abordarei a dificuldade da triagem clínica de admissão nas UCI. Tratarei da problemática da morte nas UCI, tentando desenhar o real processo de decisão da transição da terapêutica com intenção curativa para a terapêutica de conforto e a dimensão ética de tais opções. Oferecerei uma panorâmica do actual estado da arte, realçando a incerteza que sempre se encontra inerente a qualquer juízo clínico, bem como a subjectividade de certos conceitos fundamentais, como o de futilidade terapêutica. Passarei em revista os índices de gravidade e de utilidade, no estabelecimento dos prognósticos em UCI. Reportar-me-ei por fim às metodologias actualmente propostas, com vista a otimizar os cuidados de conforto após a tomada da decisão. Claramente, o papel do médico não se esgota em determinar a limitação do esforço terapêutico, mas justamente daí é que resulta a sua responsabilidade de garantir condições de optimização nos cuidados a prestar, no processo da morte e no apoio a dispensar às famílias.

Ao encarar as representações sociais da dimensão clínico-hospitalar, importará conceber uma especialidade e um conjunto de serviços de último recurso a configurar uma medicina intensiva com os cuidados correspondentes. Esta percepção associa-se à imagem simbólica de que as Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) dispõem da tecnologia mais recente, contam com os melhores apoios farmacológicos, sem limites de utilização, e possuem recursos humanos em número adequadamente dimensionado e de alta especialidade, com escassos constrangimentos médico-legais, uma vez que muitos dos actos que no âmbito das UCI se praticam pressupõem consentimento implícito e a capacidade de fornecer medidas de suporte avançado de vida. Muitas vezes, as UCI são vistas como derradeira esperança de sobrevivência, como última oportunidade. A imagem das UCI que a sociedade retém resulta do medo da doença e da necessidade de segurança, mas também, e talvez paradoxalmente, do medo do sofrimento que decorre de todo um arsenal tecnológico utilizável pelos médicos e imposto aos pacientes. (85)

O progresso assenta na ideia de que o conhecimento traz segurança e bem-estar para o ser humano, decorrendo do trabalho conjunto de diversas áreas especializadas.(86) A curiosidade é inata no homem e o desejo de prever o futuro ou a capacidade de antecipar os riscos torna as pessoas predispostas à acção. À medida que o conhecimento progride e que a sociedade se especializa, cria-se a ideia de que a vida se torna menos “acidental”. Os hospitais em geral e as UCI em particular desempenham, portanto, um papel fundamental no imperativo de minimização dos riscos.

Os avanços técnico-científicos da medicina trouxeram a necessidade de redefinir o indivíduo. (87) Entender o que significa submeter o ser humano às novas tecnologias eis o que conduz à descoberta das contradições resultantes da tensão vida-morte. Ocultar a irreversibilidade de um estado agónico, por conseguinte, projecta uma ideia distorcida sobre os limites da vida junto das novas gerações. A função das UCI não poderá ser, deste modo, a de mascarar o processo da morte, mas a de oferecer um recurso suplementar da medicina à população.

Daí que, em meu entender, os intensivistas devam conceber o serviço da medicina intensiva não como independente, mas como apoio a outros serviços hospitalares, na medida em que o doente internado em cuidados intensivos provém, muitas vezes, desses mesmos serviços, contando com um médico que conhece a sua situação muito mais amplamente do que o intensivista, que é apenas chamado a intervir em fase aguda. Por diversas vezes admiti pacientes em cuidados intensivos, e voltaria a fazê-lo, com a consciência de que não apresentavam indicação clara de benefício dos ditos cuidados. Mas a convicção da vantagem de tal admissão, por parte do oncologista ou do internista que habitualmente cuidava deles manifestar-se-ia tão segura que a equipa de intensivistas, de que faço parte, se sentiria compelida a acolher o doente. A decisão de orientar este para cuidados de conforto, ou paliativos, deverá resultar de um acordo entre todos os cuidadores, o que constituirá garantia de minimização do erro.

Os médicos devem entender a UCI, por regra, como um serviço hospitalar susceptível de beneficiar alguns doentes, mas não a todos, nomeadamente àqueles que padecem de

patologia irreversível ou em que o estado geral, só por si, apresenta a mesma irreversibilidade. A literatura médica anglo-saxónica recorre amiúde ao termo “fialty”, na avaliação do benefício, significando com isso que a reserva fisiológica do doente tem de ser minimamente eficaz, sob pena de, apesar da manutenção das funções vitais, não existir capacidade de recuperação. A dificuldade, porém, reside em avaliar com precisão essa reserva fisiológica num contexto de emergência, onde a subjectividade se afirma determinante.

É claro que perante um doente muito desnutrido, dependente de terceiros para a realização das tarefas quotidianas e em que qualquer pequeno esforço se torna impossível, dada a dificuldade respiratória que acarreta ou simplesmente porque já não tem forças para se mexer, se torna fácil concluir, pela inexistência da reserva fisiológica, a inexistência de benefício com a admissão em cuidados intensivos. Mas o estado da maioria dos doentes suscita dúvidas, o que leva a admiti-los nas mencionadas unidades. O clínico não tem o direito de decidir quem vive ou quem morre, mas assiste-lhe o dever de aceitar a realidade clínica de cada paciente, utilizando a sua capacidade técnico-científica e a sua perspectiva ética, a fim de avaliar, global e corretamente, o cenário clínico que se lhe depara, para decidir depois pela oportunidade dos tratamentos, com intenção curativa ou meramente paliativa.(88)

Impõe-se perguntar, o que torna a questão ainda mais complexa, se existe uma cultura própria das UCI e, no caso afirmativo, se a mesma varia, ou não, de unidade para unidade. Acredito que há uma cultura própria na acessão de um corpo de conhecimentos e técnicas, desenhando uma prática clínica específica e diversa das que se englobam num serviço de cirurgia geral ou de medicina interna. Todos os serviços obedecem a um objectivo comum: cuidar bem dos doentes. Mas, em cada UCI ocorre uma complexidade de factores externos e internos: os externos provêm da singularidade do hospital de que fazem parte e contendem com a prestação de cuidados da equipa assistencial e com as características demográficas, ético-culturais e epidemiológicas da população servida; os factores internos respeitam à robustez técnico-científica e ética da equipa assistencial da unidade ao nível do seu equipamento, ao *ratio* de camas de cuidados intensivos (comparativamente ao número de camas do hospital), ao prestígio da equipa de cuidados intensivos perante os seus pares e à capacidade de articulação com os restantes serviços e com as diversas especialidades do hospital.

Sem dúvida que as condições de trabalho em qualquer UCI se manifestam de excelência: os doentes estão bem instalados; o número de enfermeiros por doente é o correcto; e tanto as capacidades como as técnicas de avaliação e tratamento se revelam de alta qualidade. Por outras palavras, reúnem-se todas as condições para tratar bem, o que, a meu ver, constitui um verdadeiro privilégio. Recordo-me de certa vez um cirurgião ter manifestado a sua contrariedade pelo desencorajamento que lhe exprimi ao solicitar uma vaga para um doente seu. Fiz-lhe ver que todos os indicadores de irreversibilidade clínica se achavam presentes e que o paciente não retiraria qualquer benefício da admissão. Mais velho e sensato do que eu, o meu colega apontou-me que é mais fácil navegar num luxuoso navio de cruzeiro, como acontecia comigo, do que seguir numa traineira sem radares, como sucedia com ele. Mas

creio que as especificidades de um serviço de medicina intensiva, e com isto concluo, não autorizam a que se fale de uma cultura própria.

O que leva um médico a querer trabalhar em cuidados intensivos? A ser especialista em Medicina Intensiva? Em vez de especular sobre motivações alheias, prefiro escrever sobre as minhas. Quando quis ser médico, queria essencialmente tratar pessoas, curá-las das suas doenças. Fica bem dizer que há também um sentido altruísta nesta vocação e eu penso sinceramente que há. Mas, no meu caso, confesso a minha imaturidade aquando das opções académicas que me levaram à Faculdade de Medicina. Durante o curso fui sempre sedimentando um gosto maior por especialidades médicas do que cirúrgicas mas, após o exame de acesso à especialidade, o que eu queria era uma especialidade ampla que me permitisse fazer diagnósticos das mais diversas sintomatologias e poder ser responsável pelas medidas terapêuticas a instituir. Preferia também o meio hospitalar aos cuidados primários, porque entendia que a medicina hospitalar tinha mais recursos. Depois, no internato geral que antecede a escolha da especialidade, tive a sorte de trabalhar com especialistas em Medicina Interna que faziam diagnósticos brilhantes. Um dia, estava eu no Serviço de Urgência a iniciar o período de trabalho, primeiras horas da manhã e após a passagem de turno, ficaram alguns doentes da noite anterior. Entre eles ficou uma jovem de vinte e poucos anos que tinha umas queixas vagas de astenia, dores articulares e uma febre ligeira e intermitente. O especialista que chefiava o turno era o Dr. João Quinaz. Era um colega muito acessível, sabíamos que tinha sido o melhor aluno do seu curso de faculdade, mas que, depois, clinicamente tinha sempre uma postura muito discreta, apesar de ser um médico de excepção. Eu tinha acabado de receber as análises da doente e resolvi partilhá-las com ele. As análises documentavam uma anemia discreta, parâmetros inflamatórios ligeiramente alterados e no sedimento urinário existiam vestígios de sangue. O Dr. Quinaz sugeriu-me que eu estaria já a pensar num diagnóstico de doença auto-imune, provavelmente um Lupus. É claro que eu estaria a pensar em tudo menos num Lupus. Mas percebi a subtilidade da mensagem. Aprofundei o estudo e o diagnóstico sugerido por ele estava obviamente correcto. O Lupus é uma doença rara, de difícil diagnóstico; como é que era possível aquele médico, em tão poucos minutos, chegar assim tão rapidamente àquela conclusão, para mais num cenário de urgência? Acho que, seguramente, muito conhecimento, experiência e um excelente senso clínico. De qualquer forma fiquei com uma certeza: quando fosse grande, quando fosse mesmo médico, queria ser como ele. Medicina Interna consolidou-se no meu espírito como a especialidade que tem a primazia do diagnóstico e, sabendo o diagnóstico, sabemos como tratar, por isso decidi ser internista. Após o exame para acesso à especialidade, sendo que no meu tempo não existiam grandes restrições para a escolha da mesma, escolhi Medicina Interna. Gostei muito desse tempo de aprendizagem e de muito trabalho. Foi o tempo de aprender a ser médico, de fazer diagnósticos, de investigar novas terapêuticas, de aprender a comunicar com os doentes, de sofrer com eles, de me apaixonar por esta profissão. Fui sempre trabalhar com muita motivação. Mas do percurso da especialidade fazia parte um estágio não inferior a 6 meses em Cuidados Intensivos. Não era negociável, tinha que ser, embora interromper o percurso num serviço de Medicina Interna não fosse de todo a minha vontade. Eu não apreciava muito a medicina intensiva, entendia que era demasiada tecnologia e pouca comunicação com os doentes. Mas havia que cumprir e por isso procurei escolher uma unidade onde pudesse

ficar menos contrariado e onde pudesse aprender mais. Corria o ano de 1997, o Hospital Pedro Hispano, em Matosinhos, acabava de abrir as suas portas e, nos Cuidados Intensivos, tinha sido formada uma equipa com cinco excelentes médicos intensivistas. A equipa de enfermagem também era ótima. Foi para lá que fui cumprir a minha obrigação. Tive o privilégio de ser o primeiro e também o único interno de especialidade daquela unidade, durante o período do meu estágio. Foram-me por isso dadas todas as oportunidades possíveis de aprendizagem das técnicas, de crescimento clínico, de participar em trabalhos de investigação, por vezes quase parecia que estavam todos ali para me ajudar, para me ensinar. Foi um tempo muito bom. Depois sucederam-se muitos casos clínicos que foram orientados com sucesso. Percebi que os cuidados intensivos eram mais um recurso da medicina para segurar a vida em casos extremos e com isso ganhar tempo para vencermos as doenças. Percebi que se proporcionavam cuidados de excelência aos doentes e que existiam todos os meios para o fazermos. Por outro lado, o intensivista tinha não só que dominar patologia médica, mas também conhecer a patologia cirúrgica, porque nos cuidados intensivos existiam doentes críticos independentemente da patologia de base ser médica ou cirúrgica. Existia, para além da necessidade de estudo clínico, o estudo de todos os dispositivos tecnológicos aí existentes. Não bastava saber auscultar os doentes ou palpar-lhes o abdómen, também era preciso saber trabalhar com ventiladores, cateteres arteriais e venosos, monitorizar invasivamente o doente, saber ler todas aquelas curvas dos monitores, enfim, era uma nova dimensão da medicina. E, no meio de todo aquele vasto conhecimento que era necessário, exigiam-se depois decisões rápidas. Mas não se pretendiam decisões automáticas, pretendiam-se decisões clínicas cabais. Não era apenas escolher de entre a contabilidade de opções terapêuticas disponíveis para cada situação clínica, mas adequar todas as possibilidades de tratamento possíveis, acrescidas da capacidade tecnológica dos cuidados intensivos, às que mais bem serviriam o doente. Percebi que a dimensão humana dos cuidados prestados superava claramente aquela dimensão tecnológica. Havia que saber comunicar com os doentes e com os familiares. Partilhar com eles as nossas dúvidas, sofrermos com as suas angústias, aliviando-as sempre que possível. Tive que aprender a dar más notícias, a aceitar reacções de incompreensão com desfechos clínicos infelizes, a viver sucessos com humildade. Foi um tempo de grande crescimento pessoal e clínico. Foi o tempo em que aprendi que só dando o melhor de mim poderia ser um intensivista digno. Findos os 6 meses de estágio, achei por bem ir conhecer outras realidades de cuidados intensivos e tive oportunidade de ir alguns meses para uma unidade de cuidados intensivos dum hospital norte-americano. Regressei, fiz o exame de especialidade de Medicina Interna, mas a minha carreira hospitalar tenho-a feito sempre em Unidades de Cuidados Intensivos. Adquiri depois a competência de especialista em Medicina Intensiva. Vim sem querer para a Medicina Intensiva, mas resolvi ficar, já lá vão vinte anos, e só penso sair quando fisicamente me sentir menos capaz para acorrer às emergências do dia-a-dia de um médico intensivista.

### **3.1 ESPAÇO FÍSICO E RECURSOS HUMANOS**

A fim de obtermos uma noção do funcionamento de uma UCI, há que considerar o espaço, a estrutura física das unidades e a especificidade dos diferentes intervenientes: doentes, respectivas famílias e equipa assistencial (médicos intensivistas e de outras especialidades, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, técnicos de serviço social e auxiliares de acção médica).

A estrutura e o espaço físico das UCI beneficiam, por norma, de um privilégio relativamente aos restantes serviços hospitalares. De facto, o espaço necessário para uma eventual reanimação cardiorrespiratória e os múltiplos dispositivos técnicos (ventiladores, máquinas de substituição renal, colunas de seringas perfusoras, etc.) utilizados em medicina intensiva implicam uma adequação da área da unidade. No tocante à segurança, em termos microbiológicos e considerado o acrescido risco de contágio e de infecções cruzadas, as UCI deverão contar com uma estrutura física eficaz.

Em princípio, uma UCI assenta em planta rectangular, situa-se de preferência nas proximidades do bloco operatório e do serviço de urgência e a respectiva área deverá distribuir-se por três valências: a assistencial, a administrativa e a zona de visitas. As dimensões de cada uma destas áreas acha-se padronizada, em termos de poder assegurar boa qualidade assistencial. Os doentes são alojados numa cama em espaço aberto, desejavelmente com divisórias amovíveis, e cada unidade funcional para cada doente inclui, para além da cama, com várias funcionalidades, um espaço destinado aos diversos monitores, às colunas de seringas perfusoras, ao ventilador mecânico, às máquinas de hemodiálise, etc. No que concerne a equipamento, os custos de instalação de cada unidade funcional, que deverá tratar um doente de cada vez, oscila entre os 100 e os 125 mil euros.(89)

Na equipa assistencial, incluem-se os intervenientes permanentes e os técnicos de apoio. A estes últimos compete fundamentalmente o exercício da actividade de consultadoria ou a prestação de suporte pontual. Neles se integram os médicos de outros serviços hospitalares e técnicos de diferentes especialidades como nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas e agentes do serviço social. A equipa assistencial permanente, entretanto, congrega médicos, enfermeiros e auxiliares de acção médica. Ao contrário do que acontece em Espanha, mas à semelhança do que sucedia na maioria dos países europeus, os clínicos representam diferentes especialidades, mas todos possuem a subespecialidade de Medicina Intensiva. Em Portugal teve início há 3 anos a Especialidade em Medicina Intensiva, com formação específica. Esta confere particular relevância aos conhecimentos fisiopatológicos e tem por objectivo o estudo dos mecanismos que em qualquer patologia podem significar uma ameaça à vida: falência respiratória, cardiovascular, renal, hepática, neurológica ou hematológica.

Porque há que ter ideia que qualquer patologia com potencial de gravidade, independentemente do seu foco inicial, pode generalizar-se a todos os aparelhos e sistemas do organismo. Aquilo a que se designa por falência multiorgânica. Daí que a sua área disciplinar se mostre muito vasta, compreendendo a totalidade da patologia cirúrgica e

clínica, susceptível de desencadear falha multiorgânica e de exigir suporte. Para além de toda a informação fisiopatológica, impõe-se que o intensivista domine uma série de metodologias conexas com o funcionamento de dispositivos técnicos: monitorização invasiva e não invasiva, ventiladores, máquinas de substituição renal, cateteres de monitorização hemodinâmica, etc.(90)

Mais do que o diagnóstico clínico habitual, o intensivista aspira ao diagnóstico funcional. Tão extenso campo de conhecimento técnico deverá implicar a presença de intensivistas familiarizados com a medicina organicista, tecnicista e imediatista. Por outro lado, os dramas humanos vividos em situação de cuidados intensivos, como doenças súbitas e inesperadas ou enfermidades incapacitantes de forma irreversível e com iminente risco de vida, convivendo estreitamente com a dor e o sofrimento, aconselham a intervenção de um intensivista com sensibilidade e consciência ética. Só assim se conseguirá simultaneamente tratar os doentes, comunicar com eles e com as respectivas famílias, num plano em que urge dar o melhor de si, com vista a ajudar os outros. Para oferecer um exemplo, na unidade em que trabalho existem quatro anestesistas, quatro internistas e dois pneumologistas. Ao longo do ano, a unidade vai recebendo um número variável de clínicos em regime de internato, procedentes de diversas especialidades, com vista à realização de estágios formativos de duração que oscila entre os três e os doze meses. É-lhes proporcionada autonomia progressiva, mas a decisão clínica permanece na responsabilidade de um dos especialistas. Nas unidades que não dispõem de corpo clínico próprio, o trabalho é assegurado por outros médicos, que efectuem serviço de tarefa. O estado da arte recomenda, todavia, a existência de um corpo clínico específico capaz de garantir a optimização dos cuidados a prestar. Como a UCI em que desempenho as minhas funções conta com um corpo clínico seu, daí decorre que os dez médicos terão de assegurar, ao longo das vinte e quatro horas de cada dia e em todos os dias do ano, o apoio à UCI, à sala de emergência e às emergências intra-hospitalares, o que constitui uma carga horária semanal considerável. E, embora nem todos os dias sejam extenuantes, não raras vezes e em consequência da sobrecarga das chamadas à sala de emergência, o trabalho torna-se pesado sempre que a unidade de cuidados intensivos regista um cúmulo de doentes, com grande instabilidade clínica.

É frequente as jornadas revelarem-se muito difíceis quando se torna necessário passar uma noite inteira a prestar de forma empenhada, até decisão em contrário, cuidados a um paciente que manifesta um estado de eventual baixa reversibilidade. A isto acrescem os insucessos penosos, visto que no íntimo de cada um de nós paira constantemente a dúvida de se ter dado tudo o que se pode, e apenas a partilha de tal angústia com a restante equipa médica e o decurso do tempo poderão contribuir para a superação desse peso. De quando em quando, a tranquilidade regressa ao revermos um artigo ou quando nos chega, posto que tardiamente, um resultado microbiológico que permite entender melhor a causa de um insucesso.

Um outro factor de desconforto resulta da admissão de doentes que, tendo sido transferidos de outros hospitais, surgem acompanhados de informação prévia, transmitida por via telefónica, que nem sempre se revela a mais adequada, deficiência que em nada beneficia a dita transferência nem a estada do paciente em UCI. Em princípio, mantém-se o suporte até à visita da manhã e só depois disso se tomam as decisões decorrentes dos pareceres de uma

equipa mais alargada, que podem oscilar entre o suporte avançado de vida e a limitação do esforço terapêutico.

Recordo-me de uma solicitação por parte de um hospital próximo do meu para recebermos um doente de 37 anos de idade, portador de SIDA e com leucemia, alegando-se como motivo da transferência uma intercorrência infecciosa respiratória, acompanhada de insuficiência respiratória aguda.

O hospital que requeria a passagem do doente para os nossos serviços dispunha de UCI, não tendo, porém, vagas naquele momento. Acolhemos o paciente, confiados na intervenção do intensivista que antes o avaliara, mas logo na admissão fomos confrontados com uma situação de caquexia em estado agónico, uma vez que até à hospitalização o mesmo tinha mantido hábitos de toxicod dependência, não cumprindo a medicação anti-retrovírica, havendo de resto a oncologia estabelecido já, mau prognóstico clínico. Cerca de duas horas após a admissão, o doente entraria em paragem cardíaca e por isso optou-se por não proceder a reanimação. No tempo que mediou entre a admissão e a morte fora sujeito a analgesia, a sedação, a intubação orotraqueal, à colocação de cateter venoso central e à introdução de linha arterial. A verdade é que se poderia tê-lo poupado a todo o desconforto resultante da transferência hospitalar e a todos os procedimentos invasivos, se tivesse havido informação mais exacta, ou uma melhor avaliação prévia.

Lembro-me ainda de numa noite em que deparando-nos com particular sobrecarga de internamentos na UCI e de afluência à sala de emergência e não dispondo de qualquer vaga, me ter ligado um colega de outro hospital pedindo que recebêssemos uma doente. Tratava-se de uma senhora de 92 anos, já acamada há dois, que padecia de demência e se achava totalmente dependente de terceiros. Por dificuldades respiratórias, tinha sido admitida no serviço de urgência daquele hospital e rapidamente o seu estado evoluiria para paragem cardiorrespiratória. O colega procedera a manobras de reanimação, alcançando sucesso após cerca de 15 minutos; mas, quando me deu conta desta história clínica e me solicitou a transferência, pareceu-me totalmente desadequado o pedido. Em meu entender, a doente não apresentava condições de reversibilidade clínica e por isso ligá-la a um ventilador, induzir o coma farmacológico, adoptar uma série de expedientes invasivos (colocação de cateteres venosos centrais, linha arterial, intubação orotraqueal), tudo isto numa pessoa com elevada probabilidade de vir a morrer ou a permanecer em estado vegetativo persistente em caso de sobrevivência, afigurava-se-me ética e clinicamente inaceitável. Tentei persuadir o colega a iniciar uma terapêutica de conforto, mas constitui sempre grande desafio convencer um médico que reanimou com êxito um doente de que o mesmo, ao fim de contas, não deveria ter sido reanimado. Pesem embora as muitas dúvidas sobre a terapêutica a instituir, o colega acabaria por concordar e a senhora faleceria sem ser transferida, ainda que, ao longo da madrugada e por diversas ocasiões, o referido colega tenha partilhado telefonicamente comigo as dúvidas em que se achava relativamente aos fármacos e à escalada destes. Acho que prestámos, os dois, um bom serviço.

De uma maneira geral, o trabalho em Unidade de Cuidados Intensivos revela-se gratificante e valioso, sobretudo quando se conta com uma equipa médica coesa e multidisciplinar; os principais problemas prendem-se com a decisão de admissão, com aspectos éticos da prática

diária, com o acréscimo da carga horária e ainda com a obrigação de garantir, a todo o custo, um relacionamento otimizado com os restantes serviços hospitalares. Constituirá sempre uma árdua tarefa, no entanto, sensibilizar um cirurgião para que aceite, por exemplo, que uma isquemia intestinal com 48 horas de evolução, associada a falência multiorgânica, num doente de 85 anos, implique a adopção de cuidados de conforto, a informação da família e a não sujeição daquele a uma cirurgia que, depois de um pós-operatório em cuidados intensivos, não deixará de ter outro desfecho que não seja a morte. Se o cirurgião opta por operar o doente, será imperioso que este venha para cuidados intensivos no pós-operatório, o que significará que durante alguns dias contará com o suporte necessário. Mas, nesses dias, submetido a procedimentos invasivos e com a família a assistir, irá prolongar-se apenas um estado agónico, permanecendo sedado e analgesiado, de molde a suportar o ventilador e os demais dispositivos e achando-se por isso impossibilitado de comunicar com os familiares. Perante o progressivo agravamento das falências multiorgânicas, a equipa termina por decidir a limitação do esforço terapêutico e o doente morre. Ter que por vezes ser implicado em estratégias de obstinação terapêutica, é uma das grandes contrariedades de ser intensivista.

Tanto pelo número de profissionais como pelo seu desempenho, os enfermeiros destas unidades constituem, sem discussão, um grupo de trabalho primordial. Suportando uma carga laboral assinalável e trabalhando por turnos, são eles os encarregados e os responsáveis pelo metabolismo basal das unidades: a prestação de cuidados, seguindo as prescrições médicas. O pessoal de enfermagem será muito provavelmente o que se encontra mais próximo do paciente e da respectiva família(91), isto enquanto e tal como sucede na medicina geral, o médico tem vindo, nas UCI, a realizar uma tarefa mais tecnicista, diversa da atitude de humanização dos cuidados, que cada vez cabe mais aos enfermeiros. Eles conhecem melhor as necessidades, as dificuldades e os medos e não raro actuam como mediadores entre clínicos e familiares.(92) No entanto, muito embora executem uma acção absolutamente estratégica, continuam a ter um estatuto de independência subordinada. A hierarquização dos actores e dos procedimentos, na Unidade de Cuidados Intensivos, impõe-se com grande acuidade, dada a necessidade de ter de se enfrentar situações de emergência, nas quais nenhuma hesitação se mostra admissível.

Na minha experiência, apoiada em pesquisas que realizei, o principal desconforto experimentado pelo corpo de enfermagem em cuidados intensivos provém da percepção da distanásia, ou obstinação terapêutica(93,94); os enfermeiros pressentem a futilidade terapêutica em que a equipa médica incorre muitas vezes e retira daí alguma frustração. Todavia, o grau de realização e de satisfação profissional de que beneficiam os agentes de enfermagem revela-se muito elevado, colocando-os em plano equiparável ao dos “controladores aéreos”, que evitam o “crash”.(95)

Aprendi ainda a respeitar os auxiliares de acção médica, um grupo laboral que, embora detentor de menor formação académica e recebendo salários menores, demonstra com frequência grande dedicação, generosidade e disponibilidade, a despeito do carácter aparentemente menos nobre das funções que exercem.

OS DOENTES

Para a maioria das pessoas, as UCI conformam um mundo novo, brilhante e movimentado, mas profundamente solitário. Configuram um ambiente estranho de sons e luzes, de ventiladores e alarmes, de monitores e até de odores diferentes daqueles que se espera num serviço hospitalar.

Um doente confessar-me-ia que o dia mais difícil da sua vida fora o da sua admissão numa UCI. Homem saudável, de 40 anos, empresário de profissão, desencadeara-se-lhe tosse e febre. Três dias depois e por agravamento da dispneia, recorreria ao serviço de urgência, onde seria submetido a análises e a um Rx torácico. De um momento para o outro, sempre que o abordavam, médicos e enfermeiros passariam a usar máscaras. Explicar-lhe-iam mais tarde que padecia de pneumonia por agente atípico, provavelmente de *legionella*. Essa condição implicava a necessidade de lhe aplicarem uma picada na artéria, a fim de monitorizar o oxigénio do sangue, processo bastante doloroso e com sucesso apenas registável à sétima ou oitava tentativa. Alguns minutos depois do início deste procedimento, o médico que o recebera na urgência surgiria na companhia de um colega, com ar distante, envergando uma farda verde, e seria apresentado ao paciente como “médico dos cuidados intensivos”. Tornara-se necessário levá-lo para essa unidade, uma vez que o nível do oxigénio no sangue se encontrava muito baixo e impunha-se proporcionar-lhe apoio ventilatório. Nesse momento, o doente aperceber-se-ia de que algo de grave se passava com ele, o que o levaria a perguntar se iria morrer. Procuraram serená-lo, mas ele não entendia os médicos, talvez em consequência do estado de ansiedade em que se achava ou do agravamento da falta de ar. Deu consigo deitado numa maca e teve consciência de que alguém o despia e lhe enfiava uma bata. Nessa altura, já não era capaz de falar, nem sequer de pensar, apenas se recordaria, mais tarde, da sensação de claustrofobia provocada pela máscara de oxigénio que lhe determinava o agravamento da dispneia. Possuía a vaga ideia de ter atravessado corredores até chegar à Unidade de Cuidados Intensivos, e de que alguém o obrigara, de forma insistente, a manter a máscara, que tão desconfortável se lhe tornara. Na UCI, o espaço pareceu-lhe imenso, preenchido por camas onde jaziam corpos inertes, rodeados por máquinas de todo o tipo, com múltiplas luzes, e repararia que todos os doentes tinham um tubo metido na boca. Terminaria por comparar o ruído de fundo a alarmes de vários automóveis que tivessem disparado ao mesmo tempo. Ocorriam-lhe imagens de câmaras de gás vistas em filmes sobre o holocausto judaico e recordava-se que deambulavam por ali pessoas de farda verde e que aquelas que o acompanhavam, além da farda, usavam batas, luvas, máscaras e toucas. Finalmente, lembrava-se de lhe haverem dito que iriam pô-lo a dormir, a fim de que pudesse respirar melhor.

Ao acordar, surpreendeu-o a sensação de um tubo de plástico, muito incómodo, que lhe fora metido na garganta, e de um outro que lhe entrava pelo nariz. Deitado numa cama, experimentava enorme fraqueza e um estado de confusão, que o impediam de realizar exactamente onde estava. Tentou chamar a atenção de alguém que por lá andasse, mas sem qualquer sucesso; resolveu aliviar, por isso, o mal-estar em que se deparava, arrancando o tubo da garganta com um gesto determinado. Logo a sensação que o acometeu foi a de que lhe raspavam a garganta com vidro. Tossiu durante minutos e manifestou-se-lhe grande dificuldade em respirar. Principiaram a tocar, de forma ininterrupta e ensurdecidora,

diversos alarmes, o que determinaria que acessem à sua cama múltiplos indivíduos fardados de verde. Colocaram-lhe um tubo mais, que lhe causaria vômito e tosse; mas recomendaram-lhe calma, aconselhando-o a que não falasse e a que tentasse respirar normalmente. Uma senhora aplicava-lhe palmadas no peito, como se ele estivesse engasgado, enquanto uma voz grave declarava não ser “necessário trazer o carro de emergência”, uma vez que tudo estava bem. Jamais o paciente esquecerá esta frase; não sabendo explicar exactamente porquê, acabaria por achar que teria sido essa declaração a primeira coisa que lhe foi agradável ouvir desde a recepção da notícia de que teria de ingressar em cuidados intensivos. Sofrendo de pneumonia pneumocócica, esteve internado nos cuidados intensivos durante dez dias, aos quais se seguiram outros cinco em enfermaria de medicina interna. Foi considerado curado e sem sequelas, acabando por ter alta. Quase oito anos decorridos sobre esta experiência, da qual não guarda reminiscências para além daquilo que foi relatado já, o mesmo sujeito demonstra agora um sentimento de gratidão para com toda a equipa que o tratou, muito embora não acerte em reconhecer as pessoas envolvidas. Confidenciou-me ter-lhes escrito uma carta de agradecimento e que só não se deslocou pessoalmente ao hospital, porque não se sentiu com coragem para o fazer. Na hipótese de surgir de novo a necessidade de internamento em cuidados intensivos, este doente garante que concordaria em que o tratassem, uma vez mais, na conformidade com o que se mostrasse exigível.

Para a maioria das pessoas, o internamento em UCI equivale a uma condição da máxima gravidade, acompanhada da certeza da existência de risco de vida. Face à visão paradigmática dos profissionais, a perspectiva dos pacientes reflecte a perplexidade e a auto-insuficiência, em confronto com a auto-suficiência dos médicos, para além da subjectividade do que se sofre, em contraste com a neutralidade dos profissionais. Não é de estranhar que a vivência dos pacientes se mostre marcada pela carga emotiva que o seu estado crítico lhes impõe.(96,97)

Juntamente com a intranquilidade, a angústia e o alarmismo, inerentes a uma admissão em cuidados intensivos, desenvolve-se um processo de suspeita perante todo um período em que são muitas as perguntas que o doente formula e escassas as respostas que lhe dão. Além do mais, vê-se subitamente privado das suas funções e das suas relações habituais, separado da família e do ambiente de trabalho. Não raro, a gravidade da situação clínica precipita, ou acompanha, um estado confusional, com ou sem actividade alucinatória, o que apenas contribui para tornar mais aterradora a admissão em cuidados intensivos.

Essencialmente, há cinco grupos de doentes que acabam internados numa UCI:

Os provenientes do serviço de urgência;

Os admitidos no contexto de uma cirurgia major. Admissão previamente programada;

Os admitidos em pós-operatório imediato, complicado, mas não programado;

Os provenientes de outros serviços hospitalares, por agravamento da patologia que motivou o internamento, por posterior intercorrência clínica ou por complicação resultante da terapêutica instituída;

Os admitidos por transferência de outros hospitais.

É evidente que tanto para os doentes como para as suas famílias uma admissão não programada possui uma carga emocional muito superior à de uma admissão esperada.

Para um doente com patologia grave, sempre que familiares e médicos o informam da necessidade de admissão em cuidados intensivos inicia-se um processo de releitura valorativa da sua patologia e inclusive da sua própria existência. Entra depois em jogo uma complexidade de factores intrínsecos da personalidade do internado, como por exemplo as suas vivências anteriores, e de factores extrínsecos, como o diagnóstico e o prognóstico da doença em causa, que terão impacto na resposta do paciente.(98) É óbvio que doentes em estado confusional ou em coma não acusam este tipo de resposta adaptativa.

Qualquer que seja, porém, a índole do doente admitido em UCI, o papel que lhe incumbe desempenhar será fundamentalmente passivo. Objecto de todas as atenções e de todos os cuidados por parte da equipa assistencial, é na sua rápida recuperação que se aposta, de forma activa e empenhada, dispondo-se de inúmeros dispositivos técnicos e de um nível de qualidade assistencial único nos serviços hospitalares. Ultrapassado o trauma da admissão, o que mais ajuda os familiares dos doentes internados nas UCI e estes mesmos é a percepção do grau de excelência dos cuidados, sempre que confrontados com os dos outros serviços hospitalares. Não será de esquecer que há médicos em permanência na unidade, um enfermeiro por cada dois doentes, inúmeros aparelhos de monitorização e uma constante preocupação em informar e comunicar. A percepção de que tudo está a ser feito em benefício do paciente ampara-se na consciência da preocupação, sempre reforçada no discurso dos médicos, de assegurar o tratamento adequado, mas também no conforto que o doente sente na celeridade da realização de exames auxiliares de diagnóstico e nas prontas atitudes cirúrgicas que se impuserem.

Quando a situação clínica evolui favoravelmente e o internado acorda, a primeira reacção é sempre de surpresa. No início, poderá achar-se incapaz de fazer perguntas sobre a sua situação, considerando por isso preferível o silêncio e a concentração de forças na sua resistência. Ele apercebe-se do mundo como de algo novo, desconhecido, agitado e cheio de gente e sente-se só. Para esta fase, as regras a adoptar não são universais: há quem afirme ser imprescindível o apoio da rede social, ao longo de todo o internamento em UCI; há quem defenda que, dada a dependência em que o paciente se acha relativamente aos cuidadores, a ajuda destes se torna mais útil e necessária do que a da própria família. A estribar esta segunda opinião, refere-se que a necessidade de companhia apenas surge mais tarde, quando o grau de autonomia se mostra maior. A meu ver, haverá que adequar a cada doente e em cada momento o apoio familiar mais apropriado. É imprescindível ter em conta aspectos biológicos e factores sociopsicológicos: as características étnicas; a sensibilidade à dor; as condições neuropsicológicas (apreensão, ansiedade, medo, actividade alucinatoria).

Para todos quantos nela trabalham e convivem, a UCI constitui um espaço simbólico de actuação. Nesta área geográfica, tão carregada de subjectividade, o médico precisa de todo o discernimento possível, a fim de actuar correctamente e de garantir a atenção clínica e

científica adequadas. Daí a importância, tanto para médicos como para doentes, do estabelecimento de laços relacionais, aptos a interpretar as circunstâncias.

Um dos privilégios da profissão clínica consiste em poder ouvir as pessoas e, em amiúde, desempenhar as funções de um confidente. Por mim, só de longe a longe ousou dar um conselho; na maior parte dos casos, limito-me a oferecer conforto, nunca removendo a esperança, desde que isso se revele realista. Quando já não existe qualquer réstia de esperança, não minto, mas reforço a garantia do conforto e da ausência de sofrimento, sublinhando que tais cuidados de fim de vida serão prestados e que será sempre protegida a dignidade do internado. Talvez a grande generalidade das pessoas não possua ideia de quanto se torna possível partilhar com o médico. Para um clínico, o mais importante será ficar na certeza de que foi suficientemente elucidativo e de que contribuiu, sempre que possível, para a preservação de um horizonte de serenidade.

Não são poucas as ocasiões em que testemunhamos atitudes de grande dignidade por parte de pessoas que recebem notícias difíceis de gerir, como a da próxima morte de uma mãe ou de um pai. Um médico poderá aprender muito com tais reacções, acabando por partilhar saberes, experiências de vida, contextos de afectos, ilusões e desilusões, anseios, medos e inseguranças. Dificilmente se conceberá o quanto dói perder um doente. Jamais me esquecerei daquela jovem que me morreu, e da grandeza da sua mãe, que me confortou no meu desespero. Ao ver-me claudicar, essa mãe assumiu o papel que me cabia e expressou a sabedoria e a generosidade de me passar uma palavra de conforto e paz. Nunca encontrarei palavras adequadas para exprimir a gratidão que por ela sinto.

### **3.2 OS FAMILIARES**

Os textos que abordam, hoje em dia, a matéria dos cuidados intensivos, sublinham a importância do apoio familiar, isto apesar das representações sociais de família se terem alterado de forma notória. No entanto, na opinião de alguns antropólogos, a solidez das relações de parentesco é mais evidente do que nunca, apesar de tal constatação contrariar algumas ideias correntes. O benefício que resulta de se contar com laços familiares robustos para o doente acometido de doença súbita grave não poderá deixar de ser constantemente acentuado. Sem o suporte da família, em situações de doença e independentemente da gravidade desta, a acção da equipa assistencial achar-se-á sempre limitada. O entorno familiar representará sempre um apoio para o paciente e sobretudo uma ajuda para atenuar a violência da solidão que se associa ao internamento.<sup>(99)</sup> Este equivale, por regra, a uma ruptura com a realidade quotidiana, a qual acresce ao mal-estar físico, objectivado na sintomatologia e dependente de cada entidade nosológica. Muitas vezes, ouvi o desabafo de doentes que se queixavam de que o mais doloroso do internamento não consistia nas dores, na falta de ar ou na picada das agulhas, mas na sensação de cárcere e isolamento.

A literatura científica apenas realça de um modo geral a importância da família nos cenários em que o paciente se encontra momentaneamente incapaz, em consequência de falência

neurológica induzida ou de patologia, referindo então a eficácia da mesma intervenção familiar, como forma de respeito pela autonomia do doente.(100) Decorre isto da convicção de que a única vertente ética a salvaguardar no actual estado da arte, deverá assegurar, de acordo com o pensamento anglo-saxónico, o respeito pelo princípio da mesma autonomia. Mas, em Portugal, a filosofia revela-se substancialmente diversa. No âmbito das UCI, a maioria das famílias, independentemente das suas características, acaba por se converter no suporte fundamental do paciente, inculcando um contexto dominado pelo conceito de célula tradicional.(101) E será de estimular essa ideia, considerando-se o carácter excepcional do internamento em UCI, convertendo assim a família em pedra angular da adaptação dos doentes críticos e em elo de ligação à respectiva história emocional e social.(102)

Perante a sua impotência para cuidarem do enfermo, os familiares questionam-se com frequência sobre o que aconteceu, sobre o que o presente significa e sobre aquilo que o futuro irá trazer. Surgem assim como protagonistas subalternos, que aguardam mais ou menos pacientemente a evolução clínica. Mas assumir tal identidade postula um discurso narrativo, basicamente suportado por dois vectores: o individual e o colectivo. Os familiares conhecem intuitivamente o papel que lhes cabe desempenhar e levam-no a cabo, mesmo que com escasso apoio. Na área das emoções, todavia, enfrentam o risco da perda do ente querido.

À semelhança dos pacientes, os familiares encaram a UCI como um ambiente estranho e ora como a última esperança, ora com a desconfiança do carácter invasivo da tecnologia, ora com a representação daquele espaço como lugar onde se vai morrer. Mas é claro que qualquer cenário emocional depende de variáveis múltiplas: o tipo de patologia, a admissão programada ou de emergência, a idade do paciente, a robustez dos laços emocionais, a circunstância de se tratar de uma primeira admissão ou de uma readmissão, a personalidade/estabilidade do familiar, a atmosfera da sala de espera ou o tempo de internamento.(103) O médico terá de se revelar capaz de intuir todas estas variáveis, a fim de encontrar o melhor discurso que lhes corresponda.

Lamentavelmente, no contexto actual e num futuro previsível, os familiares ou os representantes legais do doente tendem a ser aceites no panorama da UCI, apenas com o papel de interlocutores, dotados de capacidade legal de substituir o internado. Mas os adeptos desta visão legalista acabam por ter de enfrentar situações complexas, procedentes da enorme confusão ou da desorientação que reina hoje na área da representatividade social. Existem famílias monoparentais, ex-cônjuges, uniões de facto, casais homossexuais, situações em que os empregados se propõem assumir papel de familiares, emigrantes com a família ausente e toda uma série de outros enquadramentos imprevisíveis para o médico. O que importa é que o legislador confira à equipa médica margem bastante para cuidar do paciente e que o clínico responsável disponha sempre da isenção que o defenda de julgar os seus interlocutores, mas também da faculdade de lhes proporcionar conforto e confiança, única forma de os fazer sentirem-se parte integrante da equipa. Ao fim de contas, qualquer informação por razões legais só poderá ser prestada aos considerados “representantes”.(104) Num labirinto assim, juncado por obstáculos cada vez maiores, o intensivista terá de discernir caminhos de actuação, quer de acordo com a sua consciência, quer em harmonia com as normas de bom senso.

Nos 20 anos de experiência em cuidados intensivos, que tanto me enriqueceu, no Porto e em Braga, onde tenho exercido a minha actividade, jamais a necessidade de avaliar a questão da representação legal se me colocou, no tocante à garantia da autonomia do doente, seja em decisões de vida, seja em resoluções de morte. Mas a mesma necessidade coloca-se com muita assiduidade na solicitação do consentimento para que se realizem procedimentos invasivos. Nesse plano, poder-se-á afirmar que o doente em cuidados intensivos se acha protegido por dois paternalismos: o médico e o familiar. O primeiro detém os conhecimentos e responsabiliza-se pela partilha da informação e pela decisão clínica, tornando a família cúmplice do paternalismo que lhe cabe. Seria imprudente, no mínimo, pensar de modo diverso.

Quando surgem complicações, quer em consequência da patologia que conduziu aos cuidados intensivos, quer pela invasibilidade que estes implicaram, as mesmas serão muito mais bem aceites se a previsibilidade da sua ocorrência tiver sido partilhada com os familiares. Para dar um exemplo, se da colocação de um cateter venoso central tiver emergido um pneumotórax e se a família tiver sido informada de tal risco a seguir ao esclarecimento da necessidade da colocação do referido cateter, os efeitos de tal prática poderão ser assumidos com muito maior facilidade. No entanto, se o paciente for internado por uma urosepsis e no dia seguinte a família o for encontrar com um dreno torácico, será normal que se questione sobre a razão por que uma infecção urinária grave terá produzido um ruptura pulmomar.

As famílias sofrem prioritariamente o internamento em UCI, uma vez que vivem a alteração do funcionamento do círculo familiar a que pertencem; daí que os seus membros, submetidos a uma situação nova e difícil, reajam com preocupação e ansiedade e desejem manter-se informados. Mas não deverá esquecer-se que os familiares acabam, em regra, por realizar um processo de transição, no sentido de compensar o vazio transitório, condicionado pelo evento crítico. (105) A minha experiência levar-me-ia, porém, a acreditar que as famílias criam entre si uma rede de solidariedade e de reciprocidade que se revela única, de molde a encontrarem a resiliência bastante para enfrentar a dureza dos acontecimentos.

Recordo aqui uma doente, com quase 50 anos, aparentemente saudável, que foi admitida em UCI, no contexto de uma falência respiratória por pneumonia. A conversa inicial com a família assentou no pressuposto de que uma pneumonia, apesar de grave, se bem que numa senhora sem outras patologias associadas, configurava uma situação de risco, mas que após um internamento de oito a dez dias tudo iria previsivelmente correr bem. Na circunstância, a pneumonia complicou-se devido a um ARDS (*Acute Respiratory Distress Syndrome*) e seria agravada por vários pneumotórax e por outros imponderáveis: uma sobreinfecção bacteriana e um choque séptico que, todavia, seria controlado. Mas, prolongando-se o internamento por várias semanas, foram aparecendo ulteriores intercorrências infecciosas, entre as quais bacteriemias, por agentes microbianos, progressivamente mais resistentes. Quando parecia que a paciente estava a melhorar, verificámos que não conseguíamos proceder ao desmame ventilatório (fazer com que voltasse a ter respiração espontânea, sem suporte de ventilador mecânico). A família ia sendo informada desta evolução, umas vezes

com optimismo, outras frustrando as expectativas do marido e da filha da mesma senhora. Durante a noite haviam surgido complicações acrescidas e o horizonte de melhoria que se nos deparara no dia anterior voltaria a ficar carregado. Surgiria alguém, entretanto a aventar que aquela estenose mitral (aperto de uma válvula cardíaca), aparentemente ligeira e documentada ecograficamente, se encontrava subestimada, na realidade, pela pressão positiva da ventilação mecânica. Assim, ao suspender-se a pressão positiva intratorácica, na tentativa do desmame ventilatório, aumentava o retorno venoso, o que fazia crescer exponencialmente o gradiente da estenose mitral, sendo essa a razão que tornava impossível o referido desmame. Ao fim de todas aquelas semanas, a nossa tarefa consistia em encontrar uma equipa de cirurgia torácica (inexistente no nosso hospital, em Matosinhos) que aceitasse corrigir cirurgicamente a deficiência valvular cardíaca. Exaurida de todas as reservas de estoicismo, a família ia encontrando, apesar de tudo, serenidade e discernimento bastantes para valorizar o nosso desempenho, concedendo-nos a todo o instante o seu voto de confiança.

Embora com alguma dificuldade, conseguimos que o grupo de cirurgia torácica dos Hospitais da Universidade de Coimbra aceitasse a paciente e a operasse. Mas uma doente que se acha, decorridos quase 100 dias de internamento em cuidados intensivos, sujeita a um estado catabólico prolongado, conseqüente do consumo de energia que os processos infecciosos/inflamatórios condicionam, e apesar de aporte nutricional adequado por via entérica ou parentérica, devido ao ambiente endócrino associado ao estado inflamatório consome literalmente os seus músculos e a totalidade das suas reservas energéticas.(106) Aquela senhora estava em pele e osso, gravemente desnutrida e colonizada por agentes bacterianos multirresistentes, razões pelas quais o risco de vida a decorrer de uma cirurgia cardíaca se apresentava muito elevado. Tendo porém concordado a família, o grupo de Coimbra efectuou a operação com sucesso, a doente auto-extubou-se durante o transporte de helicóptero que a trouxe de volta ao “nosso” hospital e aí permaneceria até à alta hospitalar, com autonomia ventilatória. Teve alta e esteve muito bem ao longo de seis anos, ao fim dos quais uma nova complicação infecciosa a conduziria de volta aos cuidados intensivos e nessa ocasião mostrar-se-ia impossível reverter o seu estado. É evidente que para qualquer médico relatar situações clinicamente muito difíceis, mas com desfechos positivos, representa grande conforto. Não pretendo aqui exhibir um troféu, mas apenas prestar homenagem ao marido dessa senhora que, no meio de todo aquele drama, arrastado por longo tempo e que bem poderia ter terminado numa tragédia, sempre acreditou na possibilidade de uma conclusão feliz e sempre se manteve ao lado da equipa de cuidadores, acabando afinal por a integrar.

Importa sublinhar que nem todas as famílias apresentam idênticas formas de reacção sempre que confrontadas com um pedido de opinião ou de consentimento para a realização de um procedimento de risco em UCI. Muitas vezes, ao sofrimento e *stress* a que a célula familiar se encontra sujeita associa-se uma realidade sociocultural e espiritual, condicionante das mesmas reacções. Se o médico estiver convicto do benefício do risco a que quer sujeitar o internado, deverá comunicá-lo à família de forma peremptória. Mas, desistir à primeira recusa, em muitos casos poderá não significar a boa opção, atentando à circunstância de que em medicina intensiva não existe margem para perdas de tempo na tomada de decisões e considerando que algumas horas poderão ser bastantes para a família repensar no assunto.

Não há consensos impossíveis e o médico tem de ser o primeiro a abraçar o bom senso. Confidenciou-me, certa vez, o professor António Sarmento, que o senso clínico não significa mais do que expressão do bom senso. Existirão, porventura, a nível individual, intensivistas sem senso (mesmo que tecnicamente excelentes) e alguns que poderão estar conjunturalmente menos inspirados. Na tomada de opções existe, contudo, uma espécie de defesa natural: para a determinação da estratégia de tratamento de um doente ou da limitação do esforço terapêutico em cenário de risco imediato de vida as decisões a assumir deverão ser sempre colegiais.

Embora raras, ao longo dos meus anos de experiência ocorreram algumas reacções de resistência a procedimentos: no final foi sempre possível, no entanto, chegar a um consenso. Surgiram tais resistências, sobretudo, sempre que se propunha um tratamento recente ou em que se verificava escassa experiência. A ideia de “experimentar” algo de novo perturba as famílias, mas a verdade é que o intensivista não deverá alimentar qualquer ambição de converter a sua unidade num laboratório de experimentação com humanos e muito menos utilizando os seus pacientes como cobaias. Reporto-me a situações de aparecimento de novos fármacos ou em que o uso de um determinado medicamento se mostra contra-indicado, como sucede em caso de falência renal, por exemplo; embora o doente se ache adequadamente monitorizado e já em substituição renal, o risco será manifestamente menor. Impõe-se por isso que o médico se encontre bem documentado e se expresse em linguagem clara e simples, de modo a que a informação seja eficazmente transferida aos familiares e recebida por estes.

As dificuldades mais comuns enfrentadas pelas famílias resultam de défice de informação e de insuficiência de afectos. No primeiro caso incluem apreensão sobre o conforto do doente e sobre a qualidade dos cuidados que lhe estão a ser ministrados ou a angústia pelo desconhecimento da situação. No segundo inserem-se a necessidade de identificar um interlocutor que dê apoio pessoal e encontrar acompanhamento nas horas de visita, bem como a aspiração ao alimento de alguma esperança, tudo facetas do sentimento de impotência e da ausência de intimidade.(107)

Lembro-me de uma jovem de 18 anos de idade, aluna do primeiro ano de uma faculdade da Universidade do Porto, regularmente saudável, mas que, durante os festejos da Queima das Fitas, entraria subitamente em estado de mal epiléptico. Transportada ao serviço de urgência, ser-lhe-ia diagnosticado o mesmo mal, iniciando-se logo a escalada de fármacos, com vista a controlar as convulsões. Mal epiléptico é uma situação em que o doente entra em convulsões prolongadamente e que as medidas farmacológicas habituais não conseguem reverter. O que se faz neste contexto é induzir farmacologicamente o estado de coma ao doente. Neste caso houve necessidade da indução do coma barbitúrico e, em tal contexto, a exigência de se proceder à intubação oro-traqueal e ao suporte ventilatório invasivo. Uma vez em coma, a fim de se dominarem as convulsões tornar-se-ia indispensável admiti-la em UCI e ligá-la a um ventilador, de modo a que pudesse manter a respiração.

Filha única de uma família em que a mãe era florista e o pai trabalhador indiferenciado por conta de outrem, a jovem encetaria, nesse mesmo dia, uma estada de seis meses em cuidados intensivos, dos quais os primeiros quatro foram consumidos na tentativa de se lidar com o estado de mal epiléptico. Mas os últimos dois meses decorreriam em tratamento das

reagudizações do mesmo mal e na tentativa de subtrair a paciente a sequelas neurológicas e motoras, funcionais e cognitivas. Seria quase escusado acrescentar que todo este tempo se afiguraria uma eternidade para aqueles pais: a mãe pura e simplesmente encerraria o seu estabelecimento comercial, para permanecer à cabeceira da filha de manhã à noite, acabando por nos pedir para ficar também durante a noite, quando as ocorrências infecciosas agravavam ainda mais a situação clínica.

Um estado de mal epilético prolongado e refractário a medidas terapêuticas configura um quadro muito raro.(108) Na minha prática clínica, apenas três doentes apresentaram tal patologia. E, quando um contexto clínico escapa à rotina habitual, não se conseguindo administrá-lo eficazmente com a medicação preconizada, o intensivista opta por realizar alguma investigação bibliográfica, contacta colegas de todo o mundo que tenham experimentado situações idênticas e vai informando a família, passo a passo, das iniciativas que leva a cabo. Poder-se-á imaginar, portanto, o que a referida mãe terá sentido através desse longo período e de cada vez que lhe era proposta uma nova tentativa de tratamento. Como fazer entender a essa senhora que a filha, jovem saudável e aluna já de um curso superior, a quem dedicava a sua vida, ficasse de repente em coma, em consequência de uma doença, o mal epilético refractário, de que ela nunca ouvira falar? Os técnicos dos cuidados intensivos, detentores de máquinas inúmeras e senhores de vastos conhecimentos, andavam a trocar mensagens pela internet com colegas americanos, apresentando depois àquela mãe novas propostas de tratamento. Como pai, não consigo imaginar a intensidade do sofrimento sentido pela referida senhora, nem a disponibilidade em que se achava para continuar a ouvir os médicos. Creio que o fazia apenas para manter viva a esperança.

Já quase no fim do internamento na UCI, numa tarde em que me encontrava de serviço, a jovem acusaria febre alta, com repercussão hemodinâmica; pulso fraco e frequência cardíaca crescente, manifestando intensa dispneia. Os monitores confirmariam, com toda a clareza, a hipotensão grave, a taquicardia e as saturações de oxigénio baixas, ou seja, o surto de um choque séptico grave. A enfermeira Rosa Jacinto, que se manteve durante algumas horas a meu lado, revelava grande empenho, e a mãe continuava à cabeceira da cama, do outro lado. Eu tentava não denunciar a minha angústia: como seria possível que, após todo esse tempo, a jovem acabasse por morrer, considerando tudo aquilo por que passara e estando eu de serviço? Fomos administrando fluidos, recolocando cateteres centrais e linhas arteriais, procedendo a medidas de arrefecimento, efectuando as habituais colheitas para rastreio microbiológico, utilizando a antibioterapia empírica de largo espectro, administrando fluidos e os antipiréticos, introduzindo suporte vasopressor e ventilação não invasiva. Ao cabo de duas ou três horas, a situação clínica ficaria controlada. Ao fim dessa centena e meia de minutos, a mãe, que me pedira várias vezes, no início, que não deixasse morrer a rapariga, apercebendo-se da nossa ansiedade, procuraria serenar-nos, dando-nos ela própria alguma confiança com estas palavras: “Vão ver que tudo correrá bem”. De facto, correu.

A jovem seria transferida da UCI para uma unidade de cuidados intermédios, onde continuaria a reabilitação, e encontra-se hoje, vários anos decorridos, no seu domicílio. Apresenta sequelas neurológicas graves, com défice cognitivo profundo, défices motores importantes, achando-se totalmente dependente para o desempenho das tarefas quotidianas básicas. Uma enfermeira de reabilitação que fez parte da equipa assistencial que a tratou visita-a com regularidade, dando-lhe apoio gracioso e generoso e informando-nos das pequenas vitórias do dia-a-dia, tanto da jovem como da mãe.

A concluir, eu diria que existem situações clínicas específicas nas quais experimento a dúvida de saber quem mais sofre com o internamento em cuidados intensivos: se a família ou se o doente. O paciente está sedado e analgesiado na maioria dos casos e sob a influência de fármacos de efeito hipnótico que condicionam a amnésia para muitos dos eventos desconfortáveis, verificáveis em internamento na UCI. Mas a família não raramente sofre em silêncio e em grande solidão.

Num artigo recente, Daly e outros autores insistem em que é fundamental otimizar a comunicação com a família dos internados.(109) E Richard Wall assegura que para garantir bons cuidados aos próprios doentes se torna cada vez mais importante responder às exigências dos seus familiares.(110)

### 3.3 A MORTE NA UCI

As primeiras UCI foram criadas no final dos anos 50, no contexto da epidemia de poliomielite, pela necessidade de um espaço de optimização dos tratamentos e de disponibilidade de técnicas específicas, tais como o suporte ventilatório, através de “pulmão de aço”.(111)

Mais remotamente, alguns historiadores da medicina intensiva atribuem a Florence Nightingale, durante a Guerra da Crimeia, em 1854, a primeira tentativa de arquitectar uma área destinada aos pacientes em estado de maior gravidade. E na verdade, o isolamento, em zona adequada, provida de melhores condições e de vigilância redobrada, determinaria um impacte na mortalidade dos feridos em situação mais extrema.(112)

Seja como for, a Unidade de Cuidados Intensivos, que os especialistas consideram ter sido a primeira, nasceria em 1958, por iniciativa de Peter Safar, nos Estados Unidos da América. A este anestesista austríaco, de ascendência checa, ficar-se-ia a dever, além disso, a definição das manobras de reanimação cardiopulmonar, através do chamado ABC (*airway, breathing, chest compressions*). Nomeado para o Prémio Nobel da Medicina, por três vezes, teria sido a morte de uma filha, de 12 anos de idade, no contexto de uma crise de asma, o factor determinante do seu empenho nesta disciplina. De resto, depreende-se da biografia de Safar o esforço que despendeu em obter, em sede de prática médica, respostas que permitissem acudir a contextos de emergência.(113)

Interiorizadas pela população em geral e pelos profissionais de saúde em particular, as Unidades de Cuidados Intensivos acabariam por registar, nos já 60 anos decorridos da sua vida, um crescimento exponencial, que se prevê contínuo. Nos EUA, enquanto o número total de camas de internamento tradicional diminuiu em 26,4%, no período de 1985 a 2000, o número de camas em cuidados intensivos sofreu um acréscimo de 26,2%, ao longo do mesmo período.(114) Duas causas primordiais poderão ser apontadas para tal efeito: o envelhecimento da população e as características clínicas dos doentes. De facto, há 40 anos seria improvável a admissão, em cuidados intensivos, de um doente com mais de 80, com

registro de DPOC, de insuficiência cardíaca, com alguma limitação nas actividades quotidianas básicas e com sinais de choque séptico grave, num quadro pneumónico. Hoje em dia, tal decisão revelar-se-ia bem menos contestável, se considerarmos as possibilidades técnicas existentes, a evolução das mesmas, a disponibilidade de camas, de cuidados intensivos e a transição, na prática médica, de um modelo paternalista para um outro, centrado na autonomia do doente.

A prevalência de incapacidade, e de dependência funcional, mostra-se maior nos idosos e acha-se intimamente ligada à redução da massa muscular, que poderá ocorrer até mesmo em indivíduos saudáveis. A sarcopenia, ou síndrome de sarcopenia, que atinge os mais velhos, tem uma etiologia multifactorial complexa, dependente de causas endócrinas e neurológicas, do aumento de mediadores inflamatórios séricos e de alterações na ingestão e absorção proteico-calórica. Caracteriza-se pela perda da massa e força musculares e é responsável pela redução da mobilidade, condicionadora da capacidade funcional e/ou da dependência. Sendo assim, será legítimo pensar-se que um doente de idade avançada, e acometido de doença aguda grave, manifestará baixas probabilidades de sobrevivência, mostrando-se, por isso, eventualmente excessiva a admissão em cuidados intensivos, já que uma menor reserva fisiológica poderá implicar a irreversibilidade da situação clínica. Por outro lado, a realidade demográfica indicia que, nestes termos, estaríamos talvez a limitar o acesso a cuidados intensivos, para uma percentagem cada vez maior da população, dúvida agravada pela circunstância de a disponibilidade das camas, em cuidados intensivos, ser por regra escassa. Tais argumentos parece sugerirem que pacientes em idade avançada não deveriam ser admitidos em cuidados intensivos; no entanto, de um estudo retrospectivo que efetuámos, englobando doentes internados nas mesmas unidades, ao longo dos últimos 11 anos, e em Portugal, infere-se que se encontraram internados mais de 60 mil doentes de idade superior aos 65 anos e que a taxa de mortalidade tem vindo a diminuir. Portanto, tratando-se embora de um recurso com limites, na medicina intensiva, inscrevem-se números comprovativos da invalidade do argumento clínico, baseado tão-só no critério etário.

Os factores de mudança tornam-se, porém, muito mais complexos do que os meros aspectos técnico-científicos. Para além da existência, referida já, de novos recursos e da capacidade de curar ou de tratar situações graves, inexistentes há 40 anos, o intensivista deverá possuir a percepção de que os custos de internamento diário em UCI variam entre dois e três mil euros por doente. Do ponto de vista ético, e como médico, deverei, no entanto, preocupar-me com a utilização, em primeira linha, dos recursos técnico-científicos existentes. A definição das políticas de saúde não compete ao intensivista, cuja responsabilidade primordial se circunscreve à pessoa do paciente. Sabemos que os transplantes em geral, por exemplo, não deverão fazer-se em doentes com mais de 65 anos, uma vez que implicam um dispêndio financeiro continuado muito relevante, agravado pela dificuldade da disponibilidade de órgãos para transplante, o que obriga a alguma reserva fisiológica do receptor, a fim de que o sucesso apresente maior probabilidade.(115) Tendo conhecimento da existência de decisões políticas sobre a transplantação, que encontraram expressão legal, o médico deverá actuar em conformidade, desde que isso não viole a sua consciência. O intensivista poderá ser um gestor, mas apenas da saúde do doente crítico, utilizando todos os recursos disponíveis e adequados com vista a reabilitá-lo, no mais curto lapso de tempo, do

evento grave que o trouxe aos cuidados intensivos. Mas há situações de recorte menos nítido: as de dúvidas sobre a existência de reserva funcional, que permita ao paciente sobreviver a um internamento em UCI. E não será apenas o estado geral do internado que cria, em quem o trata, alguma insegurança no tocante a admiti-lo, ou não, em cuidados intensivos; poderão manifestar-se incertezas, quer quanto ao tipo da patologia motivadora do internamento, quer ao que concerne às patologias associadas, quer à eventualidade da reversão do estado clínico. A Medicina não é uma ciência exacta.

Contrariamente ao estabelecido, no que se refere aos transplantes, provou-se que a idade cronológica constitui mau critério de elegibilidade de cuidados intensivos. Segundo a definição da Sociedade Europeia de Cuidados Intensivos, a medicina intensiva configura uma especialidade médica multidisciplinar, que cuida de doentes com patologia crítica (aguda ou crónica agudizada) ou de vítimas de trauma com risco importante de vida. A doença crítica é um conjunto muito específico de síndromes, ou entidades nosológicas, que podem complicar um grande espectro de patologias, do foro médico e cirúrgico. As patologias mais comuns em cuidados intensivos são o choque séptico, o ARDS, as falências orgânicas graves, em geral, e a falência respiratória, em particular.(116) Sabendo que um ARDS tanto pode complicar uma pneumonia como uma colecistite, será fácil compreender por que razões terá o intensivista de dominar uma área de conhecimentos tão vasta. Exactamente por isto: os doentes em cuidados intensivos não poderão ser divididos nos dois grandes grupos habituais: doentes médicos e doentes cirúrgicos.

Importará sublinhar a ocorrência de outras especificidades da medicina intensiva, decorrentes da gravidade da situação em que se acham os pacientes ou do elevado risco de virem a morrer. Refiro-me à gestão da compaixão e à necessidade de introduzir padrões organizativos. Será sempre fundamental, num cenário de riscos, antecipar as complicações, criando correspondentemente circuitos e rotinas de actuação.

A doença crítica ocorre quando uma agressão se sobrepõe à reserva fisiológica de tal modo que sem intervenção médica a vida não poderá ser suportada. Mas a reserva fisiológica diminui com a idade e com as doenças crónicas; e daí que a doença crítica prolongada condicione a mesma reserva.(117) Acontece, porém, que não existe, na prática clínica, um indicador universal da reserva fisiológica; existem apenas indicadores clínicos e laboratoriais, relativos à reserva orgânica individual.(118) A síndrome de disfunção multiorgânica corresponde, no fundo, a uma perda da reserva fisiológica e à progressiva lesão dos diferentes órgãos, associada à doença crítica.(119) Tais índices, ou *scores*, constituem um meio alternativo de detecção da disfunção orgânica e da viabilidade da sobrevivência a esta em doentes internados em UCI.(120) Utilizados desde os anos 80, apresentam como vantagem principal a avaliação do nível da qualidade do trabalho prestado, permitindo igualmente estabelecer o confronto entre a acção das diferentes unidades e contribuindo para aferir da gravidade do estado de cada paciente; não possibilitam, porém, prever correcta e individualmente as probabilidades de cura ou de morte.(121) Tudo isto aponta para a existência de grande incerteza no tocante ao prognóstico na área da Medicina Intensiva, não sendo de prever que tal estado de coisas venha a alterar-se.(122) Em cuidados

intensivos, essa falta de segurança será talvez mais perturbadora, uma vez que a decisão clínica comporta amiúde consequências imediatas e irreversíveis. Mas a incerteza faz parte de toda a atividade médica, a despeito do suporte oferecido por certos *guidelines*, que orientam no sentido de limitar o erro nas decisões.

Muitas vezes, diagnósticos e prognósticos poderão achar-se deficientemente esclarecidos, o que redundará na ignorância do resultado de uma determinada atitude terapêutica, a qual só poderá ser conhecida após ter sido levada a cabo. Nem sempre a maioria dos médicos se mostra capaz de admitir esta realidade.(123) Embora um intensivista experiente esteja apto a prever com eficácia maior a ocorrência, ou não, da morte, em doentes com um risco de mortalidade intermédio tal capacidade surge restringida nos que apresentarem risco elevado.(124) Produz-se aqui uma simbiose de dados objectivos e de percepção subjectiva do intensivista. Daí que as tomadas de decisão nunca devam ser individuais, mas assumidas pelo maior número possível de clínicos em especial pelos seniores que constituem a equipa, alargando-se depois ao doente, e à sua família, a informação sobre os procedimentos terapêuticos.

Nas duas últimas décadas, desenvolveram-se métodos que permitem, todavia, sopesar melhor tanto os benefícios como os riscos das intervenções clínicas. A utilização consagrada, hoje em dia, do ensaio clínico randomizado na apreciação da eficiência de uma qualquer intervenção exprime o factor mais relevante desta mudança e o conhecimento das inter-relações metodológicas estabelecidas entre a pesquisa e a epidemiologia clínicas conduz à adopção de critérios metodológicos rigorosos em diversas vertentes, como diagnóstico, avaliação de risco, prognóstico, tratamento e prevenção.(125) Estamos perante uma medicina baseada na evidência, cujo modelo exige a presença, na pessoa do médico, das seguintes características:

- aceitação da incerteza nas decisões, e reconhecimento de que as manobras terapêuticas são com frequência empreendidas no desconhecimento do seu real impacte;
- assunção de que a experiência clínica e o conhecimento dos mecanismos, quer das patologias, quer das intervenções, apesar de necessários, a fim de desenhar o raciocínio clínico, se mostram insuficientes para reduzir “satisfatoriamente” a incerteza de algumas resoluções;
- procura de evidências clínico-epidemiológicas na investigação sistemática das questões médicas, a fim de reduzir as mesmas incertezas;
- aplicação de tais evidências, à luz do que se sabe, em matéria de funcionamento dos mecanismos, enriquecida pela experiência pessoal do clínico e pelos valores transmitidos pelos pacientes.(126)

Se a medicina baseada na evidência se manifesta susceptível de ajudar pontualmente no tocante à tomada de determinadas resoluções terapêuticas, tratando-se aqui da utilização de um instrumento estatístico, a mesma medicina revela-se manipulável e por isso sujeita a não prestação, em termos éticos, de apoio relevante. Analisando por exemplo a literatura, no que respeita à idade, como critério de mau prognóstico em UCI, deparamos com vários estudos contraditórios.(127, 128, 129, 130, 131, 132, 133) Sendo a medicina, ao fim de contas, um exercício de probabilidades, torna-se difícil contextualizar eticamente uma qualquer decisão,

sempre capaz de implicar consequências graves. E numa época como a nossa, de afirmação da autonomia do doente, não falta quem queira transferir para este, ou para os seus familiares, a responsabilidade decisória. Mostrando-se isto, na aparência, bem mais cómodo para o médico, não será de esquecer que esta encarna o verdadeiro detentor do conhecimento, a quem compete a missão de informar, com todo o rigor e imparcialidade, sem contudo se abster de decidir. Mais complexas ainda, tanto ética como clinicamente, são as resoluções decorrentes da inexistência de qualquer terapêutica com intenção curativa, que, no entanto, devem ser tomadas, uma vez que a prossecução de um tratamento desproporcionado implica um processo de obstinação terapêutica ou, como pessoalmente prefiro dizer, “de terapêutica inapropriada”. A obstinação, como escreveu Hermann Hesse, é *per se* uma virtude; em língua alemã, obstinação é sinónimo de “sentido próprio”; e, como determinação da continuidade de prosseguimento de um objectivo significativo, conforma uma virtude que o intensivista, aliás, deverá possuir. No entanto, sempre que “obstinação terapêutica” equivalha a sujeitar um doente a tratamentos, que não vão trazer qualquer melhoria à sua condição, incorre-se em má prática médica. A expressão “futilidade terapêutica”, consensualmente empregue, hoje em dia, significará basicamente, em cuidados intensivos, prolongar um processo agónico, sem qualquer benefício objectivo.(134, 135)

A média de permanência de doentes em UCI oscila entre os sete e os onze dias, dependendo em boa parte do tipo de patologia e da reserva fisiológica do paciente admitido. Existe, porém, uma pequena percentagem de internados que permanece por tempo mais longo, sem que as sucessivas tentativas terapêuticas consigam reverter a situação.(136, 137) Trata-se de doentes que apresentam complicações infecciosas, derivadas da invasibilidade a que se acham sujeitos: pneumonia associada ao ventilador, bacteriemia resultante do cateter venoso central, ou infecção do tracto urinário. Nestas condições, já não sabemos se não houve melhoras, em consequência da ineficácia da terapêutica prescrita, ou se não houve tempo para que as mesmas melhoras se declarassem, por causa da iatrogenia da invasibilidade. Do mesmo passo, o estado inflamatório, prolongado ao longo de semanas, é susceptível de provocar desnutrição importante; o desmame ventilatório vai sendo adiado, visto as complicações terem, muitas vezes, repercussão hemodinâmica e ventilatória; e opta-se, então, por efectuar uma traqueostomia percutânea, que permita obviar o desmame. Não raro, uma vez conseguido o desmame do ventilador, através da traqueostomia, mas apresentando o doente reserva fisiológica esgotada, dispõe-se de margem para o transferir para uma enfermaria, de molde a que lhe sejam prestados cuidados de conforto e a que a família, em ambiente menos tecnológico e mais sereno, o possa acompanhar com maior proximidade. Mas será necessário estar atento a que as traqueostomias constituem um dos procedimentos, em UCI, com mais impacte nos familiares; por isso, só muito excepcionalmente estas constituem procedimento de urgência, requerendo quase sempre o consentimento esclarecido.(138,139) Para além de se revelar penosa, para os membros da família do internado, a vista daquele estoma/orifício, acima da funúcula esternal, que conecta o tubo do ventilador, a própria fonação fica comprometida. Sendo certo que se o paciente recuperar o seu estado de consciência a mesma cânula de traqueostomia fenestrada lhe possibilita a comunicação. Devo confessar que nem sempre me tranquiliza o recurso às traqueostomias.

Recordo-me de vários casos em que tive de efectuar a traqueostomia e, a título de exemplo, referirei o de um indivíduo de 82 anos, sem grandes antecedentes patológicos, mas que acusava os anos que tinha e que foi sujeito a colecistectomia (remoção cirúrgica da vesícula) de urgência, em consequência de uma colecistite (inflamação da vesícula). O pós-operatório complicou-se por sepsis, o que motivaria a reintervenção cirúrgica e a admissão em cuidados intensivos. Em minha opinião, os cirurgiões sofrem de uma dificuldade acrescida, ao lidar com as complicações: a convicção de terem procedido correctamente, e sem intercorrências, não lhes torna fácil aceitar qualquer complicação que surja. No caso que descrevo, era um doente de idade avançada e detectou-se a presença de pus na loca vesicular, sem que o diagnóstico, no entanto, se mostrasse completamente claro; em situações destas, aguarda-se que a complicação volte a manifestar-se. O pós-operatório em UCI, nesse mesmo caso, decorreria bem ao longo das primeiras 24 horas, mas posteriormente exteriorizar-se-ia biliar, pelo dreno abdominal. Perante a suspeita de fístula biliar, contactou-se a cirurgia, prevendo a eventual inevitabilidade da reintervenção, à qual os cirurgiões acederam tão-só 24 horas após ter sido a mesma requerida. O estado do doente, neste meio tempo, deteriorara-se muito, por efeito da necessidade de introdução do suporte vasopressor em doses elevadas, a necessidade de aumentar a fracção inspirada de oxigénio e pelo agravamento dos valores laboratoriais. Os cirurgiões, pressentindo a ausência de outros recursos, acalentavam, porém, a esperança de que as funções vitais viessem a ser suportadas e de que a natureza reencontrasse os seus equilíbrios.

Quando surge uma fístula biliar, por vezes, consegue-se orientar a drenagem, isto é, que a biliar faça um caminho de drenagem para o exterior, em vez de se espalhar por toda a cavidade abdominal. Nas duas semanas que se seguiram, o internado foi sofrendo um calvário de revisões terapêuticas; idas ao bloco para orientação da drenagem biliar ou para lavagem peritoneal, etc.; e de intercorrências infecciosas, com compromisso hemodinâmico grave. Três semanas transcorridas sobre a admissão, aquele homem apresentava sequelas neurológicas importantes e, embora abrisse os olhos quando interpelado, não dirigia o olhar nem cumpria ordens simples. Estava profundamente desnutrido, com consumo importante da massa muscular, e a alimentação era feita por via parentérica, em veia central, mostrando-se exaurida, claramente, a sua reserva funcional fisiológica. A despeito da fístula biliar continuar orientada para o exterior, os cirurgiões acreditavam na reversibilidade da complicação cirúrgica. Entendemos então que a UCI não seria, por consequência, o local adequado e procedemos à traqueostomia, à conexão do doente a BiPAP e à sua transferência para a enfermaria de cirurgia. Pouco interventiva, a família deixaria todas as decisões ao médico. E a mesma família, diga-se aliás, ouvia dois tipos de discursos: o dos intensivistas, que alertavam para o estado de caquexia e para as sequelas neurológicas; e o da equipa cirúrgica, que declarava que o doente iria ficar bem. Oito dias depois, e na enfermaria, morreria, por fim, vitimado por uma pneumonia nosocomial.

Casos destes levam-me a pensar que as traqueostomias, em muitas circunstâncias, poderão equivaler a um “gesto de Pilatos”, já que o intensivista, não logrando chegar a consenso com os colegas de outras especialidades sobre a melhor orientação a dar a um caso, opta por traqueostomizar o doente, por o conectar a um BiPAP e por lhe dar alta da UCI, e o transferir para uma enfermaria geral. Sem dúvida, a situação descrita constituía um caso claro de exaustão das reservas funcionais e de irreversibilidade da situação; complicações, quer

infecciosas, quer hemodinâmicas, quer neurológicas, o que apontaria talvez para que se tivesse transitado, mais adequadamente, para medidas de conforto em UCI. Mas, de uma forma geral, o recurso à traqueostomia, no intuito de forçar um desmame ventilatório e de precipitar a alta dos cuidados intensivos, utilizado frequentemente como forma de superação de conflitos, entre intensivistas e médicos de outras especialidades, merecerá da minha parte, no futuro, uma reflexão ético-clínica apurada. Fica a pergunta: traqueostomias, um “gesto de Pilatos”?

Em certas ocasiões, os doentes são transportados para a enfermaria, ao cabo de algumas semanas de internamento em UCI, sem que tenha sido possível restabelecê-los completamente, o que conduz a que alguns acabem por lá falecer. Muitas vezes, a mortalidade dos doentes em UCI aparece “mascarada”, pela circunstância de não se levarem estes óbitos em consideração. Trata-se aqui de uma questão que se impõe destacar, uma vez que a realidade da sobrevivência em UCI não varia entre 75 e 90%, como é habitualmente referido na literatura, tornando-se muito mais exacto, por isso, aferir a mortalidade ao termo de 30 dias ou decorridos seis meses.(140, 141) Resultam daqui dois princípios importantes:

Urge acabar com a ficção de que os cuidados intensivos apresentam capacidade de salvar todos os doentes; de facto, muitos deles morrem e, ao longo do processo artificial de morte, são sujeitos a uma série de procedimentos invasivos, causadores de extremo desconforto, não apenas a eles próprios, mas também às famílias. Em tais situações, criam-se nestas famílias, com frequência, sentimentos ambivalentes, responsáveis por grande sofrimento. A assistência, por parte da mesma família, ao prolongamento do internamento em UCI e à continuação dos procedimentos invasivos desencadeia a perda da esperança e o temor pela existência, ou não, do conforto indispensável ao familiar, sentimento que leva, não raro, a desejar a morte do mesmo.(142, 143)

Em caso de dúvida, o intensivista deverá ter o bom-senso de optar pela admissão do doente; só depois lhe incumbe o dever de avaliar se deverá, ou não, permitir o prolongamento de uma situação em que já não existe reserva fisiológica. Por isso mesmo, caber-lhe-á abraçar a coragem de discutir, tanto com os seus pares, como com a família do paciente, a possibilidade de este ser orientado para uma terapêutica de conforto. A não proceder deste modo, arriscar-se-á a precipitar a privação da oportunidade para um outro doente do apoio representado pela medicina intensiva. Em casos de idade avançada, ou de múltiplas comorbilidades, ocorrendo risco acrescido de insucesso, o intensivista poderá, então, colher argumentos para recusar a admissão. Existindo na equipa assistencial, todavia, maior temor pela futilidade terapêutica do que pela aceitação mais permissiva, os critérios desta deverão ser menos restritivos, e disso julgo que resultará maior benefício em sede de utilização dos recursos e de prestação de cuidados.(145)

Na literatura médica sobre critérios de admissão em UCI surgem diversas propostas, quer de índole generalista, quer especificamente adaptáveis a determinadas patologias. Existem os inúmeros *scores* de gravidade e há estratégias para se diagnosticar, e admitir, doentes com sepsis, no estado mais precoce, já que daí depende em grande parte o bom prognóstico da situação.(146) Não é expectável encontrar-se, algum dia, a bola de cristal que auxilie na

tomada de decisão nem se pense que se poderá chegar alguma vez à formulação de um conjunto de critérios objectiváveis, susceptíveis de permitir uma aplicação cega a qualquer paciente. O impacte da patologia, o risco de evolução desfavorável e o real benefício, decorrente de admissão em UCI, terão de ser ponderados para cada doente e, na resolução, deverá tomar-se em conta a limitação do número de camas de cuidados intensivos, o que agrava, do ponto de vista ético e clínico, a capacidade de a tomar.(147) Por outro lado, ocorrem factores que o intensivista não controla desde logo, porque o processo decisório se inicia com a solicitação de internamento formulada por outro médico; daí que os critérios de admissão em UCI devessem, em princípio, ser do conhecimento dos responsáveis por todas as outras especialidades, o que muitas vezes não acontece. A tal respeito, saliente-se o dever que impende sobre os médicos, ao tratarem de situações crónicas, ou oncológicas, clinicamente já avançadas, de determinar antecipadamente qual a melhor orientação terapêutica a adoptar, em caso de agudização. Atendendo a tudo isto, será de concluir que a fidelização cega ao princípio da autonomia do paciente se mostra susceptível de criar, nos médicos, um errado convite à desresponsabilização, desencadeando um efeito eticamente indefensável e clinicamente inadmissível. Em caso de dúvida, será fundamental aceitar como princípio de boa prática a admissão do doente; não o fazer implicará, não raro, a perda definitiva de uma janela terapêutica. Mas a dúvida na admissão tem de ser pertinente, da perspectiva clínica; se o não for, poderá constituir, em boa verdade, má prática médica. A leitura da evolução das situações e bem assim a necessidade de transitar de uma terapêutica com intenção curativa para uma terapêutica de conforto implicam uma coragem que não se esgota numa estratégia de admissão mais permissiva. Em quinhentos inquéritos, recentemente distribuídos a médicos e a enfermeiros, perguntava-se que opção tomariam no caso de serem vítimas de doença cardíaca ou respiratória avançada, ou de doença oncológica, avançada e refractária à quimioterapia, se estes estados tornassem necessária a admissão em cuidados intensivos. Cerca de 85% responderam que não queriam ser admitidos em cuidados intensivos, preferindo que fossem utilizadas medidas de conforto. Num outro estudo, inquirimos a doentes com patologia cardíaca e respiratória crónica (conscientes de que tais doenças poderão levar à morte, num período mais ou menos alargado de tempo) se os seus médicos assistentes lhes tinham falado da eventual necessidade de serem admitidos, numa fase mais adiantada da doença, em cuidados intensivos. Verificámos que menos de 30% desses pacientes tinham sido, de facto, informados da possibilidade. Os resultados destes inquéritos obrigam-nos a concluir que nem sempre nós, os médicos, cumprimos cabalmente a obrigação de informar e que, por outro lado, não desejamos para nós próprios aquilo que algumas vezes propomos aos doentes. Impõe-se que perguntemos, então, por que razão acontece tudo isto.

Li recentemente um artigo, da autoria do médico Ken Murray, intitulado *How Doctors Die*, em que se narra a história de um colega a quem fora diagnosticada uma neoplasia pancreática. Informado deste diagnóstico, o paciente auscultaria outras opiniões, mas concluiria que, se fosse operado, a sobrevivência de cinco anos poderia melhorar de 5 para 15%. Decidiu ir para casa, nunca mais voltou ao hospital e focou-se em passar um tempo de qualidade com a família e com os amigos, morrendo, porém, alguns meses depois. Segundo Ken Murray, o que acontece com os doentes na maioria das vezes é que, em situação de

desespero, eles próprios, ou as suas famílias, solicitam que se faça tudo o que se acha ao alcance.

Os médicos falham seguramente na comunicação, mas creio ser necessário ter presente o cenário de emergência, em que estas situações podem acontecer. Nesses contextos, não será expectável que pacientes, ou membros da respectiva família, tenham serenidade e discernimento bastantes para decidir bem ou apenas melhor. Quando instituímos todo um arsenal de cuidados intensivos, com a convicção firme de que é grande a probabilidade de boa evolução, mas depois nos vemos enfrentados com complicações, o internamento prolonga-se e fecha-se a janela terapêutica que abríamos no momento da admissão.

Não é clinicamente fácil determinar qual o instante em que se esgotaram, muito provavelmente, as possibilidades de intervenção terapêutica com intenção curativa.(148) A título de exemplo, imagine-se um doente de 55 anos, que padece de uma neoplasia pulmonar metastizada, mas que apresenta ainda razoável qualidade de vida. Admitido em UCI, por falência respiratória e por ARDS, no contexto de urosepsis, são-lhe proporcionados, de início, todos os recursos técnicos e terapêuticos disponíveis numa Unidade de Cuidados Intensivos. Verifica-se, porém, que, ao contrário do que é habitual na urosepsis, e apesar das medidas de tratamento clinicamente adequadas, o internado continua num crescendo de agravamento. Procede-se a alguma investigação imagiológica e conclui-se que, além do tumor do pulmão, tem também um tumor do ureter, condicionando já insuficiência renal. Não tendo sido possível proceder a cateterização do ureter, o seu estado evolui desfavoravelmente, com dificuldade de ventilação pelo ARDS, eventualmente consequência da doença oncológica. Necessita de doses crescentes de suporte vasopressor, apresentando-se cada vez mais desnutrido. Duas semanas após a admissão, entra em anúria (deixa de urinar) e há que ponderar proceder ao início da substituição renal (hemofiltração) e/ou à construção da nefrostomia. A verdade é que a anúria constitui sinal inequívoco de que a insuficiência renal não é meramente obstrutiva. Pergunta-se então: dever-se-á escalar a terapêutica, nomeadamente operando o paciente, construindo a nefrostomia e encetando a diálise? Em consciência, não sei. Qualquer intensivista sentiria a necessidade de observar o doente, de objectivar a evolução clínica e de recolher informação extra, junto dos familiares, sobre o estado funcional prévio. Os diagnósticos só por si valem muito pouco. Aparentemente, em situações clínicas como a que acabámos de descrever, existe um crescendo de complicações, associado a patologia oncológica pulmonar avançada e a uma estada superior a duas semanas em UCI. Mas há que interiorizar a humildade de rever os procedimentos efectuados, de perceber se existiria alguma reorientação terapêutica a efectuar, nomeadamente a retirada dos fármacos nefrotóxicos, e de alterar a antibioterapia, no sentido de discernir se seria possível reverter a evolução desfavorável. Finalmente, dever-se-ia inferir, através do estudo da condição geral do doente, se ainda possuía reserva fisiológica, a fim de se poder dar continuidade ao tratamento, com alguma viabilidade de reverter a situação. Trata-se, portanto, de uma decisão que o intensivista procurará objectivar, socorrendo-se de valores analíticos e de diagnósticos já estabelecidos, mas que se baseia também na evolução verificada e nos prognósticos prováveis, sem que tudo isto elimine um certo grau de subjectividade. Quando não reina o consenso na equipa

assistencial, mantêm-se todas as atitudes terapêuticas, e poder-se-á inclusive escalar a terapia, embora correndo o risco de tal atitude vir a redundar numa futilidade.

Mas será que é possível objectivar o conceito de futilidade? No papiro de Edwin Smith (século V a.C) são citados cinco casos de lesão alta-traumática da coluna cervical, relativamente aos quais qualquer hipótese de tratamento se revelaria vã ou inútil, ou desvantajosa.(149) Nos aforismos de Hipócrates aparecem várias referências às atitudes médicas, no tocante à abordagem de doentes em situação incurável, mencionando-se a obrigação de evitar a utilização dos “meios prejudiciais e desnecessários”. A medicina actual tornou possível suportar funções vitais, ao longo de um período indeterminado. Por isso, certas expressões, tais como “futilidade médica” ou “reorientação de terapêutica agressiva para terapêutica de conforto” constituem hoje motivo de controvérsia, nos planos ético, técnico-científico e médico-legal.(150) A fim de agilizar as acções, torna-se imperioso simplificar conceitos. A “futilidade médica” é caracterizada, segundo Griffin Trotter, pela reunião das seguintes circunstâncias:

- quando existe um objectivo;
- quando existe uma acção, ou atitude terapêutica, para atingir esse objectivo;
- quando existe uma certeza virtual de que tal acção não conseguirá alcançar o mesmo objectivo

Na prática, poderá sempre ocorrer a eventualidade, posto que limitada, de se obter a finalidade pretendida, apesar da mencionada “certeza virtual”.(151) Há alguns autores que tentam quantificar o conceito, considerando que existe “futilidade médica” sempre que a probabilidade de sucesso se mostra inferior a 1%, conforme acreditam alguns, ou entre 2 e 5%, consoante opinam outros. A complicar a situação, entendem alguns eticistas que “futilidade médica” conforma um conceito hipocrático, desadaptado, portanto, da realidade clínica do nosso século. Existe ainda quem alerte para o facto de que, tratando-se de uma expressão de definição imprecisa, poderá ser aproveitada, pelos intensivistas, para condicionar decisões familiares ou favorecer atitudes paternalistas.(152) Enquanto médico, custa-me a crer que qualquer tratamento se manifeste fútil; poderá ter de ser reorientado, isso sim, com vista à consolidação de uma boa prática e assegurando o respeito pelos princípios da beneficência, e da não-maleficência.(153, 154) Será de sublinhar que não estamos, nesta matéria, perante um conceito estritamente ético: para além da dimensão moral, engloba-se nele uma vertente clínica prática, o que torna implícito um juízo de simples prudência clínica ou de bom senso.(155) Daí que alguns eticistas proponham uma construção mais operacional: não se fala em “futilidade terapêutica”, mas antes em *standard of care*, o que inculca a probabilidade de maior benefício para o doente, entendendo-se tal benefício não apenas no plano clínico, mas no que se reporta ao paciente na sua globalidade e no seu contexto social e familiar.(156, 157)

A verdade é que, apesar de toda a controvérsia conceptual, a “futilidade terapêutica” apresenta, hoje em dia, muito maior probabilidade de ocorrer, embora apenas retrospectivamente, em vários casos, possamos concluir pela sua existência. Eis os factores que mais contribuem para que a mesma se revele (158):

- ignorância dos desejos dos doentes, dos seus representantes e familiares e dos direitos que lhes cabem, entre os quais o de poderem recusar o início ou a continuação dos tratamentos que prolongam a agonia, em estado terminal;
- angústia das equipas de intervenção perante os insucessos terapêuticos e a resistência a aceitar a morte;
- ausência de comunicação adequada, ou eficaz, entre a equipa de intervenção e o doente, a sua família ou os seus representantes.

A literatura anglo-saxónica é fértil em artigos sobre a comunicação dos médicos com os pacientes e com os seus familiares. Centrados nas questões legais do escrupuloso respeito pela autonomia do doente, tais estudos abordam igualmente aspectos clínicos e éticos.(159, 160) Posicionamentos assim surgem nos EUA e no Canadá com maior frequência do que na Europa.(161, 162) No Hospital de Braga, onde trabalhei, o panorama é algo diverso, uma vez que se serve uma população tradicional e culturalmente conservadora. Por vezes, pediam-me que decidisse como se o doente fosse um familiar meu; outras, informavam-me de que confiavam na minha decisão, fosse ela qual fosse. É-me difícil, amiúde, partilhar a resolução, já que insistir nessa partilha se afigura, não raro, um quase insulto para a família. Urge então adequar a comunicação aos interlocutores.

Pessoalmente, julgo que tal comunicação deverá consistir numa forma de circulação do saber. E como o processo comunicativo se efectua através da linguagem, será indispensável conferir atenção a esta. A profissão médica utiliza uma linguagem própria, que oferece aos médicos, em termos gerais, maior coesão e maior rigor na comunicação interpares. Mas para quantos se acham fora da área médica, a linguagem aparece muitas vezes como demasiado técnica e de árdua decifração. Na actual cultura das UCI, atribui-se grande importância ao processo comunicativo: ele é considerado ferramenta fundamental, no respeito pela autonomia do doente, facilitando do mesmo passo o consentimento informado e contribuindo para estabelecer uma relação de confiança mútua entre o paciente e os seus familiares, por um lado, e os clínicos, por outro.(163) Agora, imagine o leitor a dificuldade de comunicação em situações de emergência. São habitualmente situações totalmente inesperadas, muitas vezes que implicam risco de vida, e o primeiro contacto com o médico é para ele comunicar aos familiares que o doente se encontra em perigo de vida. Imaginem o que é comunicar a um pai a morte de um filho. Relato a seguir uma dessas situações. Para um médico que trabalha em cuidados intensivos, um serviço que existe essencialmente para apoiar todos os outros serviços do hospital, é fundamental conhecer bem o hospital. Não me refiro à estrutura física, refiro-me a conhecer intimamente os circuitos funcionais, saber como contornar as disfuncionalidades que existem sempre, para conseguir, em cenários de emergência, conferir a necessária celeridade à resolução dos problemas dos doentes. Penso que essa intimidade no conhecimento do hospital só se consegue passados muitos meses. O funcionamento hospitalar é complexo; muitos serviços, muitas especialidades com diferentes especificidades, alguma escassez de meios técnicos, muitas pessoas nem sempre claramente hierarquizadas, a habitual sobrelocação de doentes; e numa situação de emergência o tempo não é para contemplações, é um momento em que se espera e se exige eficácia. Mas, obviamente, estes constrangimentos vão-se superando e, se existir bom senso, vamo-nos defendendo com o apoio dos colegas e da equipa de enfermagem. Tinha começado

a trabalhar naquele hospital há poucas semanas. Estava de serviço de sexta-feira para sábado. O turno estava a terminar; eram 7 horas da manhã de sábado, e tocou o telefone solicitando a minha presença na sala de emergência. Informaram-me que tinha acabado de ser admitida uma criança em estado de peri-paragem respiratória. Não sou pediatra, mas naquele hospital a equipa de emergência de adultos tinha que acorrer em primeiro lugar, mesmo quando o doente era uma criança. Como o leitor pode imaginar, é sempre um desconforto acorrer a emergências pediátricas, com as quais não estamos tão familiarizados nem tão seguros. Naqueles breves instantes que separavam a UCI da sala de emergência, tratando-se de uma criança, senti uma ansiedade acrescida. Chegado à sala, constatei tratar-se de uma criança de cerca de 3 anos de idade, aparentemente já em paragem cardiorrespiratória, e à entrada da sala estava o pai, que no meio do seu desespero ia dizendo que o tinha encontrado assim na cama, e que por isso o tinha transportado de imediato ao hospital. Não me soube adiantar nenhuma causa eventualmente desencadeadora daquele evento, apenas que o filho andava com gripe há alguns dias. Não muito distante da entrada, estava sentada uma senhora que chorava compulsivamente, aparentando estar em estado adiantado de gestação, e a seu lado uma Sra. Enfermeira tentava dar-lhe algum apoio e consolo. Eu, que já vinha mais ansioso por se tratar de uma criança, quando vejo o pai e a mãe naquele sofrimento e a criança já em paragem respiratória, confesso que senti o meu ritmo cardíaco a acelerar, a boca a secar-me e alguma insegurança por trémulo do gesto. Mas não havia tempo para emoções, havia que agir. Confirmei primeiro que a criança estava em paragem cardiorrespiratória, existiam alguns sinais de que a paragem já teria ocorrido há algum tempo (minutos? uma hora?), e iniciaram-se os procedimentos habituais no contexto de uma paragem. Os enfermeiros de apoio já tinham colocado eléctrodos para monitorização do ritmo cardíaco e dos níveis de oxigénio, já tinham colocado material para se proceder à colocação do tubo na traqueia, no sentido de se iniciar ventilação artificial, e um deles já fazia compressões torácicas (massagem cardíaca). Eu, tratei de colocar o tubo na traqueia, deixei um colega mais novo a insuflar ar com um ambu através do tubo colocado na traqueia e havia que procurar um acesso de uma veia, para se poderem administrar os fármacos e tentar reanimar a criança. A mesma Enfermeira que estava fora da sala a consolar a mãe da criança, a Enfermeira Margarida, já estava agora na sala e perguntou-me se eu queria que ela colocasse um acesso intraósseo. Nas crianças, quando se prevê que é impossível a “apanhar” uma veia, coloca-se uma agulha no osso, habitualmente na face interna da tíbia, e consegue-se através desta via administrar fármacos, como se de uma veia se tratasse. Coloquei o acesso intraósseo sem hesitação, pese embora a minha pouca experiência nesta técnica. A Enfermeira Margarida foi percebendo a minha ansiedade e foi-me sempre sugerindo os tempos habituais de administração dos fármacos de reanimação: adrenalina, gluconato de cálcio, atropina, etc. Ia-me alertando para a necessidade, no tempo certo, de reavaliação se tinha existido recuperação ou não do pulso, recordava a necessidade de fazer seguir o pedido de análises e só quando percebeu que eu já estava em pleno abandonou a sala, para ir de novo apoiar os pais. Numa reanimação é muito fácil abstrairmo-nos de tudo e conseguirmos empenhar-nos, mas tratando-se de uma criança, acredite o leitor, superamos todos os empenhos anteriores. A Enfermeira entrou de novo na sala para me questionar sobre o fármaco que poderia dar à mãe para a acalmar, porque a senhora, além do desespero em que se encontrava, estava também grávida e em final de tempo de gestação. Poucos minutos depois, volta a entrar, para me informar que a mãe da criança acabava de entrar em trabalho de parto, e ia por isso

transportá-la ao bloco de partos. Penso que nesse momento toda a equipa de reanimação pensou na incoerência amarga do destino: o momento fantástico de um filho que ia nascer e viver esse momento com a angústia de ter outro filho em manobras de reanimação. As manobras prolongaram-se por mais de uma hora, sem sucesso, pelo que foram suspensas, e eu verifiquei o óbito. Saí da sala, não precisei de dizer nada, porque no olhar que troquei com o pai da criança ele leu tudo o que havia para dizer. Fiquei ali sentado ao lado dele algum tempo, ouvi-o, respondi a algumas poucas questões que me colocou e só intervim mais activamente quando o pai começou na fase de culpabilização, fazendo-lhe ver o absurdo que isso era. Depois, ficámos ali cerca de 30 minutos, não falámos mais. As lágrimas escorriam-lhe pela face, mas não chorava. O que me pareceu foi que aquele pai só não queria estar só. Acho que estar com alguém que sabia tudo aquilo por que ele estava a passar; já lhe chegava. Parecia que procurava nesse silêncio alguma paz, no meio daquele pesadelo. Findo este tempo, pedi-me se o levava ao bloco de partos para saber da mulher, e assim fiz. Deixei-o na sala de espera do bloco e a Enfermeira Margarida ficou com ele. Eu voltei à Unidade de Cuidados Intensivos, onde me aguardava o colega para receber a passagem de turno. O serviço tinha-se prolongado por mais algumas horas, sentia-me exaurido de forças e profundamente solidário com a perda daqueles pais. Não me ocorria nada mais para ajudar aquela família, e isso perturbava-me. Fiquei algum tempo sentado à espera de recuperar alguma energia e antes de sair vieram dizer-me que estava um senhor à porta da unidade que queria falar-me. Era o pai do miúdo, que veio dar-me a notícia do nascimento do filho; tinha tudo corrido bem, quase sorriu. Fiquei-lhe grato pela generosidade de ter partilhado comigo aquela boa notícia. Depois, deu-me um abraço e chorou prolongadamente. Finalmente, levei-o de novo ao bloco de partos, mas agora à área do berçário, onde já estavam o filho acabado de nascer e um familiar, que o aguardava. Despedi-me do pai, e vim à urgência agradecer à Enfermeira Margarida o quanto me tinha ajudado. Não sei se ela sabe o quanto lhe fiquei grato.

Este episódio clínico pretende também salientar que a comunicação em situações de emergência é algo diverso da comunicação em doentes que já estão internados numa Unidade de Cuidados Intensivos. Em casos extremos, nas situações de emergência, a comunicação implica um cariz humanista mais vincado. Num doente internado numa UCI, a comunicação tem um cariz mais técnico. Embora a comunicação em Medicina, seja em que cenário ou especialidade médica for, tenha que ter sempre estas duas vertentes: humanista e técnica. Será bom ter em mente que, na sua comunicação, o intensivista não transmite apenas dados estritamente médicos, mas pensamentos e sentimentos também: haverá sempre, portanto, e como observam as ciências sociais, uma transferência de informação e interacção objectiva entre os vários actores.

Em sentido amplo, a comunicação opera-se através de um intercâmbio de sinais entre indivíduos e grupos; e os médicos terão de possuir consciência de que a passagem da informação clínica, em linguagem ininteligível, se cifra em pura perda de tempo, exponenciando a ansiedade dos doentes e dos seus familiares, não se mostrando ético semelhante procedimento. Para além da informação clara que pretende facultar sobre qualquer situação, ao médico incumbirá cultivar arte e engenho, com vista a acertar nos laços de confiança a estabelecer, tanto com o doente como com a sua família.(164) É mediante essa comunicação, a disponibilidade e a flexibilidade dos horários de visita que se consegue, por um lado, ajudar as famílias na gestão das suas angústias e, por outro, inspirar nas mesmas

famílias a confiança na equipa de cuidadores. Quanto às decisões de final de vida, será imperioso que os familiares se apercebam de tudo quanto foi possível fazer ou já foi feito, estado de espírito que, durante o internamento, somente se consegue se tiver existido uma comunicação eficaz.(165)

Analisadas as principais variáveis envolvidas na decisão de se transitar de uma terapêutica com intenção curativa para uma terapêutica de conforto, fica por vezes a ideia de que há alguma arbitrariedade na decisão. A possibilidade de integrar, num juízo clínico, factores como a idade, o diagnóstico e o prognóstico implícito, a reserva fisiológica ou a gravidade do desequilíbrio fisiopatológico e os *scores* de gravidade poderá traduzir-se na criação de *guidelines*, orientadoras da decisão de limitação do esforço terapêutico. Esta ideia surge com maior acuidade no contexto europeu, ao assumir-se de forma clara que quem toma a decisão é sempre o médico. (166, 167) Mas as resoluções ocorrem quotidianamente em todas as UCI, quer se localizem na Europa, quer na América do Norte.(168, 169)

Os *scores* de qualidade de vida na decisão de *outcome* são muito valorizados por alguns médicos. O HRQOL (*Health Related Quality of Life*) desenha um conceito multidimensional, porventura o mais utilizado, que inclui a auto-avaliação do estado de saúde, tanto física como mental. Em medicina intensiva poderá ser uma estratégia relevante e diversos estudos comprovam que para além da especificidade e gravidade da situação clínica que trazem o paciente aos cuidados intensivos a sua condição de saúde prévia condiciona de forma determinante o *outcome*. Será, portanto, mais uma variável a ter em conta na decisão de admissão. (170)

A ideia fundamental coincide com o reconhecimento de um facto: prolongar a morte, em UCI, com os recursos escassos e dispendiosos de que se dispõe, não configura a melhor atitude clínica. Infelizmente, os *scores* de gravidade não nos permitem prever, em termos individuais, a evolução de um doente nem antever, de forma objectiva, a sua “qualidade de vida”. (171, 172) Na maioria dos casos, na dúvida, admite-se o paciente e decide-se depois escalar, ou não, o tratamento, como opção clínica mais conveniente. Assim, no panorama actual da arte, comprova-se que o valor da previsibilidade da situação irreversível, aferida pelos índices de gravidade, não supera o juízo clínico. E mesmo que os *scores* de gravidade evoluam, jamais poderão amparar de forma absoluta previsões de irreversibilidade nem garantir a impossibilidade de sobrevivência.(173) O médico terá sempre à disposição mais informações do que quantas se contêm em cada índice de gravidade. Em consequência disso, prevalecerão o juízo clínico e a decisão que lhe for conexas, condicionados pelas diferenças no ensino, pela experiência prática, pela cultura, pela religião e pela dimensão ética. O conhecimento da disponibilidade de recursos representará factor condicionante também num contexto cada vez mais marcado pelos constrangimentos éticos, pela pressão dos gestores hospitalares e mesmo pelas decisões políticas. Diga-se de passagem, que, em Portugal, os médicos contam ainda com recursos para fazer face a estas limitações. Em resumo, o processo de elaboração de uma decisão de excluir a escalada terapêutica ou de suspender os tratamentos deverá basear-se na convicção, respaldada pelos outros profissionais de saúde envolvidos na resolução e pelas expectativas da família de que se está a agir no melhor interesse do paciente.(174) Sabendo-se que a morte, em cuidados intensivos, ocorre cada vez

com maior frequência, após se optar pela limitação terapêutica, afigura-se eticamente correcto criar *guidelines*, capazes de ajudar no estabelecimento da melhor decisão. Como tais *guidelines*, no entanto, não poderão ser encaradas para além de um mero auxiliar na resolução clínica, o juízo clínico sobre cada paciente deverá sempre prevalecer.

As primeiras *guidelines* de apoio ao médico, na decisão, foram apresentadas em 1988, pelo Centro Médico da Universidade de Stanford. Em 1990, o American College of Chest Physicians of Critical Care Medicine e, em 1991, a American Thoracic Society (ATS) prepararam normas de consenso, apoiantes da resolução de limitação do esforço terapêutico. Entre umas e outras haverá diferenças subtis, mas todas se centram, quanto à sua essência, na autonomia do doente ou na responsabilidade que cabe ao seu representante legal, uma vez efectuada a conveniente informação clínica. A ATS previa, no entanto, a possibilidade de se suspender o tratamento, mesmo quando a família, ou o representante legal, não concordasse, no tocante à futilidade do mesmo.(175)

Em 1997, o Comité de Ética da Society of Critical Care Medicines procurou redefinir o conceito de “futilidade terapêutica”, identificando procedimentos e princípios de tratamento. Três anos mais tarde, assiste-se ao aparecimento da primeira intervenção europeia relevante, proposta pela British Medical Association (BMA), a centrar no médico a decisão de transição para tratamento de conforto.(176) E embora se tenham manifestado na Escócia, logo em 2001, alterações legais no sentido da possibilidade de se atribuir a um representante legal a imposição de limites ao tratamento, a verdade é que, em 2002, a BMA e o General Medical Council voltariam a reforçar que é ao médico quem cabe decidir, sopesando o melhor benefício do paciente.(177, 178, 179)

Em 2003, a Sociedade Europeia de Medicina Intensiva promoveria uma reunião de consenso, a fim de abordar os desafios que se desencadeiam, em final de vida, no plano dos cuidados intensivos. As principais conclusões do encontro apontaram para a inexistência de modelos preditivos de prognóstico, suficientemente adequados ou 100% fiáveis; do mesmo passo, apurar-se-ia a existência de uma grande variabilidade, na prática clínica, e da necessidade de otimizar a comunicação com a família e o treino dos profissionais de uma forma geral; por último, sublinhar-se-ia a circunstância de tais decisões não serem sempre discriminadas, ao longo do processo clínico. Propor-se-ia que se corrigissem as deficiências detectadas, e que se adoptasse um processo de partilha na decisão. Sugeria-se que a responsabilidade final acabaria, no entanto, por caber sempre ao médico e aconselhava-se a envolver os enfermeiros na resolução. Quanto à analgesia, propugnava-se que fosse a mesma facultada em termos suficientes e de molde a aliviar dor e desconforto; mesmo nos casos em que, por tal via, se acelerasse a morte, o “efeito duplo” não desvirtuaria a intenção fundamental de assegurar o conforto.(180) A chamada “teoria do duplo efeito” é uma tese da filosofia moral, atribuída a São Tomás de Aquino, que visa explicar em que circunstâncias se permite certas acções que simultaneamente desencadeiam consequências positivas e negativas (ou seja, o “duplo efeito”).(181) Apontavam-se as seguintes condições, necessárias para que acção pudesse ser moralmente justificada, mesmo quando comportando um efeito nocivo:

- a acção deveria ser ela própria boa ou moralmente neutra;

- o efeito positivo deveria resultar do acto, e não do efeito negativo;
- o efeito negativo não deveria ter sido directamente desejado, mas apenas previsto e tolerado;
- o efeito positivo deveria ser mais forte do que o negativo ou pelo menos igual a este.

Em suma, a tese alude à existência de situações em que se justifica produzir uma má consequência, apenas se tal configurar um efeito colateral da acção e não tiver sido procurado intencionalmente.

Trata-se aqui, a meu ver, de uma teoria de difícil aplicação na área da medicina intensiva, porque demasiado teórica, por um lado, e porque impregnado, por outro, de uma permissividade potencialmente perigosa. No contexto da medicina defensiva, a “teoria do duplo efeito” confirma, uma vez mais, um “americanismo”, e duvido que o pensamento que nela se contém possa ser legitimamente atribuído a São Tomás de Aquino.

Corresponde isto, todavia, a uma opinião pessoal especulativa, de um leigo em matérias filosóficas e teológicas. Na prática clínica, mostra-se inteiramente diferente administrar uma elevada dose de propofol, num curto período de tempo, ou iniciar um protocolo de sedação profunda contínua (Continuous Deep Sedation/CDS).(182) Da administração rápida do propofol irá resultar uma resposta hemodinâmica, com elevado risco de rápida precipitação da morte; a instituição de uma CDS acabará, em última instância, por abreviar o processo letal, quando a intenção foi claramente outra. A mesma CDS não deixará de suscitar dúvidas, e já não como processo em si, mas como risco da sua banalização, ponto de partida para muitos atropelos éticos. Pessoalmente, não tenho quaisquer reservas, em termos éticos, quanto à introdução de um esquema de analgesia e sedação contínua, que irá abreviar o processo da morte, se o mesmo esquema for prescrito com clara intenção terapêutica de conforto e se decorrer de uma tomada de decisão pela equipa assistencial, acompanhada pela partilha com a família.

Recordo um artigo, publicado no *British Medical Journal*, no qual um médico, o Dr. Philip Harrison, relatava na primeira pessoa aquilo que sucedera com o seu pai.(183) Já com idade avançada, seria este internado em cuidados paliativos, por motivo de doença crónica prolongada. Nunca, durante o internamento, sofreria de dores ou apresentaria agitação psicomotora. Perante a iminência da morte, a família seria avisada e deslocar-se-ia ao hospital, a fim de passar os últimos momentos com o ente querido. Ao chegarem os familiares, duas horas antes da ocorrência do óbito, depararam com o pai a dormir, isto porque havia sido instituído um protocolo de CDS sem que os mesmos familiares tivessem sido informados ou existisse necessidade clínica para o efeito. O Dr. Philip Harrison afirma o seguinte: “Tenho 100% de certeza de que meu Pai teria ficado horrorizado se soubesse que nunca mais nos veria, embora tivéssemos acorrido a ele”; “Não sei qual será o termo legal adequado, mas para mim tratou-se de algo muito próximo de uma forma de assassinio, como eu jamais vira”.

Em resumo, o risco de banalização de semelhantes procedimentos é grande; e por isso, uma vez decidida a limitação do esforço terapêutico, dever-se-á decidir, em cada doente, como o efectuar e quais as medidas terapêuticas e de conforto mais indicadas. A aplicação cega de protocolos não é ética nem clinicamente aceitável. Mas a tarefa do médico não é simples e terá de pressupor elevada capacidade técnico-científica e ética. A prestação de cuidados em final de vida e em cuidados intensivos tem sido objecto de diversos estudos de investigação, com cariz, ao mesmo tempo, ético e científico.(184) Será de limitar o esforço terapêutico, suspendendo-se a ventilação ou o suporte vasopressor? E ao suspender um e outro, será que o doente não morrerá rapidamente ou apresentará sinais de sofrimento? Qual a sedação e a analgesia mais apropriadas em cada situação clínica?(185) Mas há ocasiões em que o contexto se apresenta menos complexo: se a decisão de não implementar determinada atitude terapêutica, não se aumentando, por exemplo, a dose de vasopressores, resultar na impossibilidade de manter vivo o paciente, aí o processo revelar-se-á mais “natural”. Importa referir que a perspectiva de alguns eticistas segundo a qual a atitude de não iniciar (*withhold*) é essencialmente idêntica à de suspender (*withdraw*) configura um posicionamento meramente teórico. Retirar o tubo orotraqueal, suspendendo o suporte ventilatório, num cenário de limitação do esforço terapêutico, causará desconforto muito maior à equipa de cuidadores do que, por hipótese, a decisão de não iniciar a diálise. Daí que, em minha opinião, e considerando tanto o interesse do paciente como o das famílias, será mais confortável não introduzir medidas de maior invasibilidade do que abruptamente suspender quase tudo.

São sete os seguintes princípios, claramente definidos, a que a equipa de prestadores deverá atender, em sede de UCI, no final de vida (186):

- partilhar, sempre que possível, a decisão clínica, sendo o médico, porém, o decisor responsável;
- estabelecer rigorosa comunicação entre a equipa de cuidadores, o paciente e a sua família;
- conferir continuidade aos cuidados;
- suportar emocional e socialmente tanto o doente como a sua família;
- controlar os sintomas e os cuidados de conforto;
- garantir apoio espiritual ao doente e à sua família;
- proporcionar suporte emocional e organizacional a todos os intensivistas.

Não prefiguram tais cuidados uma sistematização, mas urge aplicá-los. Podem remover-se cateteres e tubos, desligar-se monitores, correr-se cortinas para oferecer privacidade às famílias, garantir-se sedação e analgesia eficazes, para conforto do paciente. Se tais medidas forem adoptadas tranquilamente, a UCI será por certo o local ideal para se morrer. Num artigo publicado no CHEST, em 2015, e num inquérito a mais de 400 familiares de doentes falecidos em UCI, a maioria considerou ter existido dignidade na morte. Sem dúvida, admitir um doente numa UCI significa o propósito de lhe salvar a vida e de lhe restaurar a saúde; os familiares criarão, portanto, naturais expectativas de sobrevivência. E uma evolução desfavorável, em tal contexto, poderá tornar-se algo de muito árduo. Mas tendo a família, porém, acompanhado os esforços da equipa e sido chamada a partilhar das decisões, ficando com uma noção efectiva da evolução desfavorável, a perda será mais bem gerida, na

consciência de que o seu ente querido morre com dignidade e conforto. Ficarà a ideia de que pelo menos se fez tudo o que era humana e tecnicamente possível a fim de evitar a morte, mas que, apesar de não ter sido possível salvar a vida de uma pessoa, se conseguiu proporcionar-lhe, intensivamente, nos momentos finais, o conforto viável. E mesmo que se considere paradoxal realizar cuidados quase paliativos numa UCI, nessas circunstâncias, em que se transita de medidas agressivas com intenção curativa para medidas de conforto, tais manobras paliativas constituirão um imperativo ético.

### 3.4 DIMENSÃO ÉTICA DA MEDICINA INTENSIVA

Como refere J. Bernard, na sua obra *Da Biologia à Ética: Novos Poderes da Ciência, Novos Deveres do Homem*, a locução “Ciência e Dever” significa que o conhecimento e acção (ou seja, Ciência e Ética) não poderão ignorar-se mutuamente. Caberá ao homem decidir qual a utilização correcta da ciência e da técnica, com vista a servir a Humanidade e promover o seu bem-estar; e não apenas a Humanidade, concebida em globo, mas a “pessoa”, no respeito pela sua integridade e pela dignidade que lhe compete.(187)

Perante o progresso das ciências e tecnologias, na área biológica, aplicáveis à medicina, será necessário estabelecer alguns princípios gerais, susceptíveis de orientar correctamente a acção dos agentes da saúde e dos próprios pacientes, de harmonia com os avanços da medicina e no intuito de se prosseguir o bem comum.

“É imprescindível à formulação dos desafios morais e culturais do nosso tempo elencar alguns princípios, a partilhar com uma diversidade de indivíduos, numa época como a nossa, marcada pela apatia e pela fragmentação moral.”(188) Esta afirmação, da autoria de H. Tristram Engelhardt, contraria a visão de que a ética configura apenas um conjunto de questões atinentes à emoção.(189)

Stephen Toulmine e Richard M. Hare mostraram, a partir de distintos posicionamentos, que as razões devem ligar-se às asserções, através de conexões lógicas. Esta perspectiva é conhecida como *the good reasons approach*: os juízos morais, baseados numa visão diferente da propugnada pelos representantes da metaética, poderão apresentar características de racionalidade, de imparcialidade e informação.(190, 191)

O juízo clínico postulará sempre uma dimensão ética: realizar a boa opção pressupõe conhecer o que é correcto e levá-lo à prática; e saber o que está certo, agindo depois em conformidade, constitui um ideal para todo o ser humano. É esta a virtude que Aristóteles designa por *frônesis* e que os autores latinos traduziram por “prudência”, isto é, a disponibilidade para se conhecer o que é bom e colocá-lo em prática. Para Aristóteles, a acção virtuosa deverá conformar-se à razão e ser determinada, como tal, pelo homem prudente (*o phrónimos*); assim, no seu significado verdadeiro e originário, a prudência é a virtude que facilita a escolha dos meios certos, ou adequados, para se alcançar um bom resultado.(192) A *frônesis*, ou prudência, consistirá, afinal, na busca do que é bom e na

recusa do que é mau. Compreende-se assim que a decisão clínica constitua em si mesma um exercício de *frônesis*, ao procurar o modo mais correcto, em termos éticos, de garantir o bem do doente. O “homem prudente” aristotélico irá, por isso, reflectir cuidadosamente sobre os limites da ciência e sobre a sua aplicação. Thomasma e Pellegrino elaboram uma ponte de ligação da ética aristotélica à prática clínica, tão complexa nos nossos dias; para eles, o médico é alguém que se esforçará por tomar em conta o estado de vulnerabilidade do paciente. Para tal, será imprescindível um certo grau de desapego dos seus interesses próprios, justamente determinado pelo referido estado. Na chamada “Ética das Virtudes”, teoria abordada, no início, por filósofos como Aristóteles, Platão e São Tomás de Aquino, inscreve-se o “princípio da benevolência” (o desejo do bem) como o mais importante na área da saúde.(193)

É certo que o pluralismo ético, presente na nossa sociedade globalizada, torna difícil a tarefa de unificação de critérios sobre o bem e o mal, o justo e o injusto, o adequado e o inadequado, o correcto e o incorrecto, quando se trata de definir, de aprovar, de recomendar, de permitir ou de contrariar condutas relacionadas com o bem-estar das pessoas, quer no plano individual, quer no colectivo. A esse respeito, afirmaria R. M. Hare que “não existe uma filosofia moral única e aceite”.(194)

J. Butler, contemporâneo de Hume e crítico do consequencialismo de F. Hutcheson, aponta, em *Upon the Social Nature of Man*, que “todos fomos feitos para a sociedade e para a prática do bem aos nossos semelhantes, assim como todos fomos orientados para cuidar da nossa própria vida, da nossa saúde e dos nossos bens particulares”.(195) Eu acredito piamente que o bem é inapto à natureza humana. Por exemplo, se virmos alguém que vai tropeçar em determinado obstáculo e sofrer uma queda, instintivamente tentamos que evite o obstáculo ou amparamos-lhe a queda. E num plano mais complexo do relacionamento entre as pessoas, ninguém faz mal pelo simples propósito de o fazer. O mal pelo mal raia a psicopatia ou no mínimo perturbações graves de personalidade. De facto, seria impensável conceber uma equipa de médicos e enfermeiros unirem-se para fazerem mal a um doente.

E. Pellegrino, de quem volto a socorrer-me, esclarece-nos que os princípios gerais da ética, a usar em casos específicos, dependem do estado existencial concreto da situação clínica. Para alcançar o bem, e o bem-estar do doente a seu cuidado, o médico virtuoso deverá manifestar umas quantas qualidades de carácter: virtudes morais como a benevolência, a honestidade, a confiabilidade, a fidelidade à promessa (de cuidar da melhor maneira possível), a compaixão e a humildade; e virtudes intelectuais como a competência técnica, a habilidade, a prudência e a intuição.(196) É evidente que confiar num clínico apenas porque este se revela uma pessoa virtuosa, dada a nobreza da sua profissão, equivaleria a defender uma tese absurda. Mas importa registar, e isso tranquiliza-nos, que os médicos de hoje, apesar de todo o progresso tecnológico, revelam maior humildade nos cuidados que prestam e se apresentam mais disponíveis para a informação e para a comunicação, assentes em decisões quase sempre partilhadas.

Uma vez que ele tem a obrigação de respeitar o código deontológico, será de deduzir que a sua prática conterà uma dimensão acrescida, por aquilo que constitui objecto da sua reflexão,

sobre as virtudes, tanto morais como intelectuais, inerente às decisões que toma. E num contexto como o de cuidados intensivos, tratando-se de situações de vida ou de morte, há uma motivação acrescida.

Emerge actualmente, no campo da medicina intensiva, um conflito entre as expectativas dos doentes, os constrangimentos éticos que aí decorrem da possibilidade de prolongar a vida (em circunstâncias que não eram possíveis num passado recente) e a sobrecarga económica que isso representa, com implicações políticas evidentes. O objectivo primordial da medicina intensiva será o de prevenir o sofrimento e evitar a morte, mediante técnicas de suporte avançado de vida. E, como as UCI, pela sua capacidade tecnológica, são muitas vezes encaradas pela população como local onde a probabilidade de recuperar de uma doença crítica é muito alta, as expectativas sociais mostram-se conseqüentemente elevadas.(197)

Como vertido no anterior capítulo, ao disporem de todo um arsenal tecnológico, os intensivistas beneficiam da possibilidade de suportar a vida até um ponto em que se torna difícil, por vezes, distinguir entre uma situação clinicamente reversível e um prolongamento artificial do processo de morte.(198) Mas os constrangimentos éticos do intensivista, aflorados logo na decisão de admitir, ou não, um paciente crítico, são pautados, em ambas as situações, por vários *scores* de gravidade e por índices de qualidade, que apoiam a decisão clínica, através do cálculo de uma probabilidade de morte e do *outcome* funcional/risco de sequelas importantes.(199) No entanto, nenhum destes *scores* acusa eficácia superior à da do juízo clínico, talvez porque o médico dispõe de melhor informação do que a incluída em tais *scores*. Recentemente surgiram alguns trabalhos a sugerir que o conceito de *frailty* ou “debilidade”, utilizado em medicina paliativa e alicerçado na reserva fisiológica do indivíduo, deverá ser utilizado também nas resoluções em cuidados intensivos.(200) A introdução desse conceito poderá enriquecer os índices habitualmente utilizados, conferindo-lhes acuidade preditiva/decisória maior. Prevê-se que os índices de gravidade venham a evoluir, mas ocorrerá sempre alguma incerteza, o que faz com que, em muitas situações, o benefício para o doente resultante de uma admissão em UCI possa ser duvidoso, embora não seja correcto optar pela sua não realização. Nos mesmos termos, não será ético prosseguir com tratamentos de grande invasibilidade e muito agressivos sempre que a evolução clínica se apresente continuamente desfavorável e a equipa assistencial percepcione a irreversibilidade da situação.(201) A determinação de fazer transitar alguém de uma terapêutica com intenção curativa para tratamento de conforto revela-se de extrema complexidade, devendo centrar-se, no entanto, na defesa do maior interesse do paciente.(202) Como referido anteriormente, na Europa, a responsabilidade por tal decisão compete ao médico, posto que se entenda que este deverá partilhá-la com a família ou com o representante legal do internado. Nos Estados Unidos e Canadá, sobretudo em consequência do escrupuloso respeito pela autonomia do paciente, mas também como resultado de uma medicina defensiva, essa decisão cabe ao doente ou, achando-se este impossibilitado, ao seu representante legal.(203) Em cuidados intensivos, as decisões de suspensão de tratamento com intenção curativa tornam-se cada vez mais frequentes e, uma vez tomada a decisão de transição para terapêutica de conforto, esta concretiza-se na introdução de analgesia e sedação, através da suspensão de medidas terapêuticas (*withdraw*)

e/ou de não escalada da terapêutica (*withhold*).<sup>(204)</sup> Para cada doente, todavia, terá de ser ponderada qual a atitude a assumir, sem se subestimar a dimensão ética inerente a cada resolução.

O custo elevado dos cuidados intensivos, a acrescer à previsível necessidade do aumento destes ao longo dos próximos anos, devido ao envelhecimento da população e ao aparecimento de cirurgias de risco maior, revela-se um importante problema político-social.<sup>(205)</sup> O Reino Unido conta com 3,5 camas por cada 100 000 habitantes e os Estados Unidos dispõem de 20 camas por cada 100 000,<sup>(206)</sup> factos que denunciam um sintoma de que nem todos os países definem do mesmo modo “cuidados intensivos”. A evolução demográfica prevê, entretanto, que a percentagem da população com mais de 80 anos irá duplicar; 9,6% da população na Europa, 9% na América do Norte, em 2025. Semelhante evolução demográfica implicará, sem dúvida, um aumento dos recursos de saúde (número de camas e profissionais), que inclui o crescimento dos cuidados intensivos.<sup>(207)</sup> Bagshaw *et al.* prevêem que em 2020 a taxa de internamento de doentes com mais de 79 anos admitidos em cuidados intensivos subirá até 72%; ou seja, uma em cada quatro admissões o paciente contará 80 anos ou mais.<sup>(208)</sup> Em 2006, os cuidados intensivos consumiram, nos EUA, 10% da despesa total de saúde, o que se cifraria em 2,1 mil milhões de dólares; no Reino Unido, o custo estimado, para o mesmo ano, foi de 700 milhões de libras.<sup>(209)</sup> Por outro lado, sabe-se que, nos EUA, 22% dos óbitos hospitalares ocorrem na UCI ou em doentes que estiveram aí internados.<sup>(210)</sup> Considerando as limitações no financiamento da saúde e alguma incerteza no tocante aos benefícios dos cuidados intensivos, surgem alguns estudos a defender uma abordagem mais “prática” dos critérios de utilização das UCI. Uma tal perspectiva, meramente economicista, representa uma séria ameaça aos critérios da boa prática clínica e cria importantes constrangimentos éticos. Mas estamos conscientes da limitação dos recursos e da necessidade de tomada de decisões políticas. Convém, no entanto, saber ler os dados: por exemplo, a mortalidade relacionada com as UCI nos EUA, insistentemente referida em muitos artigos, configura uma realidade totalmente diversa da que surge no Reino Unido. A esse facto não será alheia, desde logo, a medicina defensiva praticada nos EUA. E poderemos especular sobre o que se passa na Europa, de uma forma geral.

Há que prever o futuro com realismo: os recursos são limitados. Mas o caminho não passará, talvez, pelo aumento das camas em cuidados intensivos, sendo de preferir a esta estratégia a criação de outro tipo de unidades, susceptível de garantir cuidados adequados a doentes incapacitados por estádios avançados de doenças crónicas; a ventilação adequada, ou uma nova tática de monitorização não invasiva, permitirá estabelecer cuidados com custos menores e destinados a esse grupo de doentes, cujo número irá crescer significativamente ao longo dos próximos anos.

Na medicina intensiva, os atropelos éticos mais importantes poderão emanar deste conflito, entre elevadas expectativas sociais, capacidade técnica e incerteza clínica, enquadradas naquilo que os governos se encontrem preparados para gastar na área da saúde.

Se existisse uma bola de cristal a permitir aos médicos adivinhar o futuro de cada doente, estas dificuldades não existiriam. Substituir a mesma bola de cristal por um conjunto de projecções estatísticas, agrupadas em índices de gravidade, poderá desenhar uma quimera matemática ou um delírio economicista, mas nunca se ficará na absoluta segurança quanto ao estabelecimento de prognósticos de vida ou de *outcome* funcional. Por isso, surgem autores a clamar por *guidelines* que possibilitem o trânsito da terapêutica com intenção curativa para terapêutica de conforto. A existirem tais *guidelines*, cegamente aplicadas, eliminar-se-iam as dúvidas de qualquer natureza. Mas a diversidade de situações clínicas possíveis, associada às características únicas da realidade de cada paciente, tornam inexequíveis quaisquer *guidelines* para este efeito. Pela multiplicidade de variáveis envolvidas, a decisão clínica é complexa e reveste-se de um cariz ético e humano não mensurável; por isso qualquer tentativa de generalização dos critérios decisórios em nada contribuirá para otimizar as resoluções. O que continua a existir, nesta matéria, são meras recomendações genéricas, que não devem ser esquecidas, todavia, na avaliação de cada contexto.

Como escreveu Bruno Latour, “a ciência não oferece soluções, apenas levanta questões novas, e desta forma interioriza o que sabemos, o como o sabemos, o como a informação e conhecimento são utilizados na cura e nos cuidados prestados, e o como perícia, conhecimento e arte podem ser empregues de forma a que a medicina respeite cada ser humano na sua dimensão única, se bem que inserido numa sociedade”.(211) Em minha opinião, a medicina consiste, conforme acentua Edmund Pellegrino, “na mais humanista das ciências e na mais científica das humanidades”. E citando um outro médico, William Osler, que escreveu, há quase 100 anos, “... sem as humanidades, a medicina perde parte de si própria”.

Eu diria que a medicina intensiva efectua uma síntese única de tecnicismo e humanismo, em que a prática médica adquire dimensão ética específica e em que o único garante da sua sustentabilidade reside em assumir que para além do objectivo primordial de curar doentes agudos ou graves e de preservar a vida, a mesma medicina deverá aliviar o sofrimento, também, reconhecendo que, por vezes, o melhor tratamento equivale a proporcionar ao paciente cuidados intensivos de conforto.

Na procura de optimização dos cuidados a prestar, teremos que ter sempre em mente a ideia com que Nelson Mandela nos presenteou, na sua autobiografia, “depois de termos conseguido subir a uma grande montanha, descobrimos apenas que existem montanhas mais altas ainda para subir.” A bioética é uma magnífica escalada na medicina. E esta dissertação conta o que vejo, no ponto a que cheguei do meu percurso. E reforcei a certeza de que haverá sempre novas montanhas para subir.

Em conclusão, esta reflexão sobre a Medicina Intensiva nos dias de hoje, nomeadamente da sua dimensão bioética pretendeu ser ponto de partida para justificar a necessidade de investigação ético-clínica da prática diária do intensivista. As particularidades da Medicina Intensiva, para além das inerentes a todas outras especialidades médicas, prende-se desde logo com a necessidade de decisões muito rápidas e que muitas vezes implicam a diferença entre viver e morrer. Em muitas outras áreas médicas pode-se sempre repensar

posteriormente as decisões e reorientar terapêuticas. Daí a relevância da triagem clínica de admissão em Cuidados Intensivos, da decisão de transição para cuidados de conforto, da relevância do respeito pelos princípios de Beneficência e Não Maleficência, em detrimento do princípio de Autonomia em cenários de emergência. O apelo á necessidade objectiva de incorporar na prática clínica um Planeamento Antecipado de Cuidados na doença crónica como forma de respeitar a autonomia do doente, são desafios éticos inerentes á medicina Intensiva. Por todas estas razões os Intensivistas deverão reconhecer a necessidade de continuar a reforçar a relação médico doente, na Medicina em geral, para que depois, em contexto de urgência e emergência e nos estadios avançados de doenças crónicas, o recurso aos cuidados intensivos, reflecta efectivamente a vontade do doente, e desse modo, a autonomia da pessoa doente possa ser de facto uma oportunidade para a cuidar melhor. Os trabalhos de investigação ético clínica na Medicina Intensiva são por isso um necessidade objectiva, porque as decisões rápidas nos múltiplos cenários possíveis têm que ser previamente alvo de reflexão para podermos agir melhor. Em coerência com o contributo que a reflexão sobre a prática diária do intensivista deve favorecer a investigação ético-clínica, foram efectuados seis trabalhos que após serem apresentados em congressos, foram publicados, e que são aqui expostos seguidamente.

## Bibliografia

78. Sprung CL, et al. ETHICUS Study Group: Relieving suffering or intentionally hastening death: where do you draw the line? *Crit Care Med.* 2008 Jan;36(1):8-13
79. Sprung CL, et al: Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med.* 2008 Feb;34(2):271-7.
80. Maia P et al: The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2007 Oct;33(10):1732-9
81. Collins N et al: End-of-life care in the intensive care unit: the Irish Ethicus data. *Crit Care Resusc.* 2006 Dec;8(4):315-20.
82. Azoulay E, et al: Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005 May 1;171(9):987-94. Epub 2005 Jan 21
83. Embriaco N, et al: Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care.* 2007 Oct;13(5):482-8.
84. Wooten JM: Incorporating new therapy into established clinical practice guidelines. *South Med J.* 2011 Jun;104(6):383-4.
85. P Díaz del Campo: A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches *BMJ Qual Saf* doi:10.1136/bmjqs.2010
86. Barr, N. Economics of the welfare state. New York: Oxford University Press (2004).
87. Yeganiantz L: A bioética e a revolução científica no novo milénio. *Cadernos de Ciência & Tecnologia, Brasília, v.18, n.2, p.139-166, maio/ago. 2001*
88. Harold S: Progress in bioethics: science, policy, and politics. MIT Press, Cambridge, MA, 2010
89. Almeida E et al: Análise de Custos de uma Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente (1992-1999). II Congresso Internacional de Medicina Crítica na Internet (2000)
90. Frankel HL: Bedside Procedures for the Intensivist. deBoisblanc, Bennett P. (Eds.) 2010.
91. Schroeter k: Retaining Experienced ICU Nurses. *Medscape Medical News* 2009
92. Sibbald RW et al: Bench-to-bedside review: Ethical challenges for those in directing roles in critical care units. *Critical Care* 2005, 9:76-80
93. Heland M.: Fruitful or futile: intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility. *Aust Crit Care.* 2006 Feb;19(1):25-31
94. Hawryluck L.: Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ.* 2007 Nov 6;177(10):1201-8. Epub 2007 Oct 31.
95. Buckley P. et al: Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011 Aug 23
96. Stein-Parbury J et al: Patients' experiences of being in an intensive care unit: A select literature review. *Am J Crit Care* 9(1):20–27, 2000

97. Hupcey JE et al: The need to know: Experiences of critically ill patients. *Am J Crit Care* 9(3):192–199, 2000
98. Minnick A et al: Elderly patients' reports of physical restraint experiences in intensive care units. *Am J Crit Care* 10(3):168–171, 2001
99. Rothen HU et al: Family satisfaction with critical care: measurements and messages. *Curr Opin Crit Care*. 2010 Aug 21
100. Schaefer KG et al: Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement. *Curr Opin Crit Care*. 2009 Dec;15(6):569-77
101. Nelson JE et al: Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*. 2006 Aug;15(4):264-71.
102. Nelson JE et al: In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010 Mar;38(3):808-18.
103. Curtis JR et al: The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med*. 2001 Feb;29(2 Suppl):N26-33
104. Azoulay E et al: Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004 Nov;32(11):2323-8.
105. Frizon G et al: Family in the waiting room of an intensive care unit revealed feelings. *Rev Gaucha Enferm*. 2011 Mar;32(1):72-8.
106. Agudelo GM et al: Incidence of nutritional support complications in critical patients: multicenter study. *Nutr Hosp*. 2011 Jun;26(3):537-45.
107. Buckley P: Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011 Aug 23
108. Holtkamp M. : Treatment strategies for refractory status epilepticus. *Curr Opin Crit Care*. 2011 Apr;17(2):94-100
109. J. Daly et al: Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients. *Chest*, 2010; 138 (6): 1340
110. RJ Wall et al: Families Of Nonsurvivors More Satisfied With ICU Experience. *American College of Chest Physicians* (2007, November 15).
111. Aparecida I. et al: Insuficiência respiratória crônica nas doenças neuromusculares: diagnóstico e tratamento. *J bras. pneumol*. vol.33 no.1 São Paulo Jan./Feb. 2007
112. Munro CL: The “Lady With the Lamp” Illuminates Critical Care Today. *Am J Crit Care* July 2010 vol. 19 no. 4 315-317
113. Bryan-Brown CW: Pioneer of Critical Care Medicine: Peter Safar (1924–2003). *Am J Crit Care* January 1, 2004 vol. 13 no. 1 87
114. Halpern NA: Changes in critical care beds and occupancy in the United States 1985-2000: Differences attributable to hospital size. *Crit Care Med*. 2006 Aug;34(8):2105-12.
115. Mota A: *Coisas da Medicina*. Editora Almedina. Coimbra (2010)
116. Pelosi P: Controversies in intensive care medicine. *Intensive Care Medicine*; Volume 35, Number 2 / February, 2009

117. Vincent JL. : Is worsening multiple organ failure the cause of death in patients with severe sepsis? *Crit Care Med*. 2011 May;39(5):1050-5.
118. Barnett N. : Biomarkers in acute lung injury--marking forward progress. *Crit Care Clin*. 2011 Jul;27(3):661-83.
119. O'Brien JM Jr et al: Year in review 2007: Critical Care--multiple organ failure and sepsis. *Crit Care*. 2008;12(5):228. 2008 Oct 14.
120. Capuzzo M et al: Outcome prediction in critical care: the Simplified Acute Physiology Score models. *Curr Opin Crit Care*. 2008 Oct;14(5):485-90.
121. Scholz N. : Outcome prediction in critical care: physicians' prognoses vs. scoring systems. *European Journal of Anaesthesiology* (2004), 21: 606-611
122. Hayward R: Balancing certainty and uncertainty in clinical medicine *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 74–77
123. Predicting outcome in ICU patients. 2nd European Consensus Conference in Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1994; 20:390.
124. Frick S.: Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors--a prospective comparative study. *Crit Care Med* 2003; 31:456.
125. Liolios A.: Evidence-Based Medicine in the Intensive Care Unit: A Debate. *Medscape Critical Care* 2003
126. Milbrandt RB. : Evidence-based medicine journal club. *Critical Care* 2004, 8:401-402
127. Roch A. Et al: Long-term Outcome in Medical Patients Aged 80 or over following Admission to an Intensive Care Unit; *Crit Care*. 2011;15(1):
128. Boumendil A et al : Should elderly patients be admitted to the intensive care unit? *Intensive Care Med* 2007, 33:1252–1262.
129. Rellos K. : Outcome of critically ill oldest-old patients (aged 90 and older) admitted to the intensive care unit. *J Am Geriatr Soc* 2006, 54:110–114.
130. de Rooij SE. et al : Short-term and long-term mortality in very elderly patients admitted to an intensive care unit. *Intensive Care Med* 2006, 32:1039–1044.
131. Kaarlola A. et al: Long-term survival, quality of life, and quality-adjusted life-years among critically ill elderly patients. *Crit Care Med* 2006, 34:2120–2126.
132. Sacanella E. et al: Mortality in healthy elderly patients after ICU admission. *Intensive Care Med* 2009, 35:550–555.
133. Boumendil A. et al: Prognosis of patients aged 80 years and over admitted in medical intensive care unit. *Intensive Care Med* 2004, 30:647–654.
134. Sibbald R. et al: Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ*. 2007 Nov 6;177(10):1201-8. 2007 Oct 31
135. Palda VA et al: . "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care*. 2005 Sep;20(3):207-13.
136. Ettema RG et al: Predicting prolonged intensive care unit stays in older cardiac surgery patients: a validation study. *Intensive Care Med*. 2011 Sep;37(9):1480-7.

137. Daly BJ et al: Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. *Chest*. 2010 Dec;138(6):1340-8. 2010 Jun 24.
138. Perfeito JÁ et al: Traqueostomia na UTI: vale a pena realizá-la? *J. bras. pneumol.* vol.33 no.6 São Paulo Nov./Dec. 2007
139. Frutiger A. Pro-con debate on acute respiratory failure. Tracheostomy improves outcome in ICU patients. 15th Annual Congress of the European Society of Intensive Care Medicine; September 29-October 2, 2002; Barcelona, Spain.
140. Laupland KB et al: Long-term mortality outcome associated with prolonged admission to the ICU. *Chest*. 2006 Apr;129(4):954-9.
141. Combes A. et al: Morbidity, mortality, and quality-of-life outcomes of patients requiring  $\geq 14$  days of mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2003 May;31(5):1373-81.
142. Kross EK et al: ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. *Chest*. 2011 Apr;139(4):795-801.
143. Makowski SK. : Who is at risk for psychological distress? A patient-centered process to identify risk for posttraumatic stress disorder and depression in families of ICU patients. *Chest*. 2011 Apr;139(4):743-4.
144. Reigner J : Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal. *Crit Care Med*. 2008 Jul;36(7):2076-83.
145. Garrouste-Orgeas M, et al: Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. *Intensive Care Med*. 2003 May;29(5):774-81.
146. Lesur O. et al: Proven infection-related sepsis induces a differential stress response early after ICU admission. , *Crit Care*. 2010;14(4):R131.
147. Reigner J et al: Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal. *Crit Care Med*. 2008 Jul;36(7):2076-83.
148. Sharma BR. : Withholding and withdrawing of life support: a medicolegal dilemma. *Am J Forensic Med Pathol*. 2004 Jun;25(2):150-5
149. Niederman MS et al: The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med*. 2010 Oct;38(10 Suppl):S518-22
150. Luce JM et al: A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2009 Jan;25(1):221-37.
151. Griffin Trotter (2007). Editorial Introduction: Futility in the 21st Century. *HEC Forum* 19 (1).
152. Frick S e tal: Medical futility: Predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors—A prospective comparative study. *Crit Care Med* 2003 Vol. 31, No.2
153. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs *JAMA*. 1999;281:937–41.
154. Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics*. 2000;26:396–9.

155. Schneiderman LJ et al: Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990;112:949–54.
156. Helft PR. et al: The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med.* 2000;343:293–6.
157. McGee DC, et al: The patient's response to medical futility. *Arch Intern Med.* 2000;160:1565–6.
158. Veatch RM,, et al: Medically futile care: the role of the physician in setting limits. *Am J Law Med.* 1992;18:15–36.
159. Kasman DL. : When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians. *J Gen Intern Med.* 2004 Oct;19(10):1053-6.
160. Ford D, et al: Factors associated with illness perception among critically ill patients and surrogates. *Chest.* 2010 Jul;138(1):59-67. Epub 2010 Jan 15.
161. Lautrette A, e tal: Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Curr Opin Crit Care.* 2008 Dec;14(6):714-9.
162. White DB, et al: Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. *Crit Care Med.* 2006 Aug;34(8):2053-9.
163. Brindley PG, et al: Improving verbal communication in critical care medicine. *J Crit Care.* 2010 Jul 23.
164. Reader TW, et al: Communication skills and error in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care.* 2007 Dec;13(6):732-6.
165. Kirchhoff KT, et al: Family support at end of life. *AACN Adv Crit Care.* 2007 Oct-Dec;18(4):426-35.
166. Truog RD. et al: 1 End-of-life decision-making in the United States. *Eur J Anaesthesiol Suppl.* 2008;42:43-50.
167. Ganz FD, et al: The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. *J Med Ethics.* 2006 Apr;32(4):196-9
168. Collins N, et al: End of life in ICU--care of the dying or 'pulling the plug'? *Ir Med J.* 2006 Apr;99(4):112-4
169. Sprung CL et al: Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med.* 2008 Feb;34(2):271-7. Epub 2007 Nov 9.
170. Ramsay P, et al: Health-related quality of life: implications for critical care interventional studies and why we need to collaborate with patients. *Curr Opin Crit Care.* 2011 Oct;17(5):510-4.
171. O'Mahony S, et al: Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliat Med.* 2010 Mar;24(2):154-65.
172. McDermid RC, et al: Prolonging life and delaying death: the role of physicians in the context of limited intensive care resources. *Philos Ethics Humanit Med.* 2009 Feb 12;4:3.
173. Harvey W : Clinical decisions without clinical judgment--when a philosophy of medicine is absent in the ICU. *Am J Bioeth.* 2010 Mar;10(3):61-3.

174. Reynolds S, et al: Withdrawing life-sustaining treatment: ethical considerations. *Surg Clin North Am.* 2007 Aug;87(4):919-36
175. Nelson JE, et al: End-of-life care in the intensive care unit: where are we now? *Crit Care Med* 2001; 29:42.
176. General Medical Council. *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making.* 2002.
177. Luce JM, et al: The Changing Nature of Death in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfield GD. *Managing Death in the Intensive Care Unit.* Oxford University Press, 2001:19-29
178. British Medical Association. *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments.* 2nd edition. BMJ Books, 2001
179. Brett S. Ethical Questions for the New Millennium. In: Vincent J-L (Ed) *Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine* 2001. Springer-Verlag, 2001:708-716
180. Carlet J, et al: Challenges in end-of-life care in the ICU. In *Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003.* *Intensive Care Med* (2004) 30:770–784
181. Day L: Boundaries of Double Effect. *Am J Crit Care* 2005;14:334-337
182. Rady MY, et al: Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Care*; 2010 May;27(3):205-14
183. Scott A Murray, et al: Continuous deep sedation in patients nearing death. *BMJ* 2008;336:781
184. Festic E: Perspectives of Physicians and Nurses Regarding End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *J Intensive Care Med* January 21, 2011
185. Gedge E, et al: Withholding and withdrawing life support in critical care settings: ethical issues concerning consent. *J Med Ethics.* 2007 Apr;33(4):215-8.
186. Clarke EB, et al: Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 2003, in press.
187. Bernard, J. *De la biologie à l'éthique.* Paris : Buchet/Chastel, 1990.
188. Engelhardt, H.T. *Bioethical and secular humanism: the search for a common morality.* London: SCM Press, Philadelphia: Trinity Press International, 1991.
189. Kesselring T : *Ética e emoções morais Juízos ou emoções: de quem é a primazia na moral? Cadernos IHU Ideias Adriano Neves de Brito nº 52 - 2006*
190. Hancock R.N. *Twentieth century ethics.* New York: Columbia University Press, 1974. p. 144.
191. Cortina, A. et al: el siglo XXI será ético o no será. *ABC Cultural*, 3 mar. 1995. p. 58
192. ARISTOTELES. *Metafísica.* Madrid: Gredos, 1970, 986
193. Edmund D Pellegrino; David C Thomasma: *The virtues in medical practice* New York: Oxford University Press, 1993. p. 86.
194. Hare, R.M.: *In Vitro fertilization and the Warnock Report.* In: HARE, R.M. *Essays on bioethics.*
195. Butler, J.: *Upon the social nature of man.* In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). *Op. cit.*, p. 338.

196. McDermid RC, et al: Prolonging life and delaying death: The role of physicians in the context of limited intensive care resources. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2009, 4:3
197. Simchen E, , et al.: Survival of critically ill patients hospitalized in and out of intensive care. *Crit Care Med* 2007, 35:449-457.
198. Cook D, *et al.*: Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003, 349:1123-1132.
199. Rocker G et al.: Clinician predictions of intensive care unit mortality. *Crit Care Med* 2004, 32:1149-1154.
200. Charles et al.: Feasibility and utility of frailty assessment in the over 80 s on critical care. *Crit Care*. 2011; 15(Suppl 1): P499.
201. Studdert DM, et al: Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources, and predictors. *Intensive Care Med*. 2003 Sep;29(9):1489-97
202. Lanken PN, et al; ATS End-of-Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912-927.
203. Campbell ML, et al: Impact of a Proactive Approach to Improve End-of-Life Care in a Medical ICU. *CHEST* January 2003 vol. 123 no. 1 266-271
204. Rydvall, A. et al: Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. *Critical Care* 2008, 12:R13.
205. Koeze J, et al: Quality of life in patients aged 80 or over after intensive care unit discharge. *Critical Care* 2010, 14:434.
206. H. Wunsch, D, et al: Comparison of medical admissions to intensive care units in the United States and United Kingdom. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2011
207. UN: World population prospects. 2009
208. Bagshaw, S. M., et al: "Very old patients admitted to intensive care in Australia and New Zealand: a multi-centre cohort analysis", *Crit Care*, 13, 2: R45.
209. Dasta JF, et al: Daily cost of an intensive care unit day: the contribution of mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2005 Jun;33(6):1266-71.
210. Wunsch H, et al "Use of intensive care services during terminal hospitalizations in England and the United States" *Am J Respir Crit Care Med* 2009; 180: 875–880.
211. Bruno Latour, *We Have Never Been Modern*. Translated by Catherine Porter. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1993

## **CAPÍTULO 4 - QUESTÕES ÉTICAS NA MEDICINA INTENSIVA: TRABALHOS EXPERIMENTAIS**

No sentido de responder a algumas inquietações anteriormente expressas, entendemos que seria da maior utilidade realizar um conjunto de investigações que, sem serem exaustivas, reforçariam algumas das situações éticas anteriormente elencadas. Desta forma, entendemos realizar um conjunto de investigações, apresentadas e devidamente publicadas, com o objectivo de recolher alguns dados empíricos capazes de enformar as decisões clínicas. Assim, nos capítulos que se seguem serão apresentados alguns resultados que, no nosso entender são cruciais numa reflexão desta natureza.

## ***4.1 - Evolução do número de doentes com mais de 65 anos de idade admitidos em cuidados intensivos em hospitais públicos portugueses, no período de 2000 a 2010<sup>1</sup>***

### Introdução

O aumento da esperança média de vida implicou uma nova realidade demográfica. (1) Por outro lado, sabemos que a idade mais avançada está associada com maior prevalência de doença crónica, muitas vezes múltiplas doenças crónicas presentes num mesmo doente, de que resulta um maior compromisso funcional, situações que contribuem para uma maior taxa de hospitalização em geral, e de admissão em cuidados intensivos em particular. (1) (2) (3) (4)

Os principais factores predictivos de mortalidade na admissão de doentes mais idosos em cuidados intensivos estão identificados e são a limitação funcional prévia ao evento agudo, o número de co-morbilidades crónicas associadas, a gravidade do evento agudo na admissão em cuidados intensivos, se se trata de uma admissão programada ou de emergência, a idade cronológica, e a presença de sarcopenia. (5) (6)

Acresce que as unidades de cuidados intensivos são um recurso escasso, e dispendioso. (7) Mas não faria sentido existir um recurso terapêutico disponível, como são as unidades de cuidados intensivos, e os doentes mais idosos não poderem dispôr desta possibilidade terapêutica. (8) Existem já alguns estudos que demonstram que a realidade quotidiana da medicina intensiva, se adaptou às novas realidades demográficas, ou seja o número de doentes com idades mais avançadas admitidos tem vindo a aumentar. (9) (10)

O propósito deste estudo retrospectivo, foi avaliar em Portugal continental, qual a evolução do número de doentes admitidos em cuidados intensivos em hospitais públicos com mais de 65 anos de idade, no período de 2000 a 2010. A amostra foi dividida em dois grupos de doentes. Um primeiro grupo com idades compreendidas entre 65 e 74 anos, e um segundo grupo incluiu os doentes com mais de 74 anos. Analisou-se também a evolução da mortalidade registada ao longo destes onze anos.

### Métodos

Foi possível com o apoio do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, aceder aos registos do Serviço Nacional

---

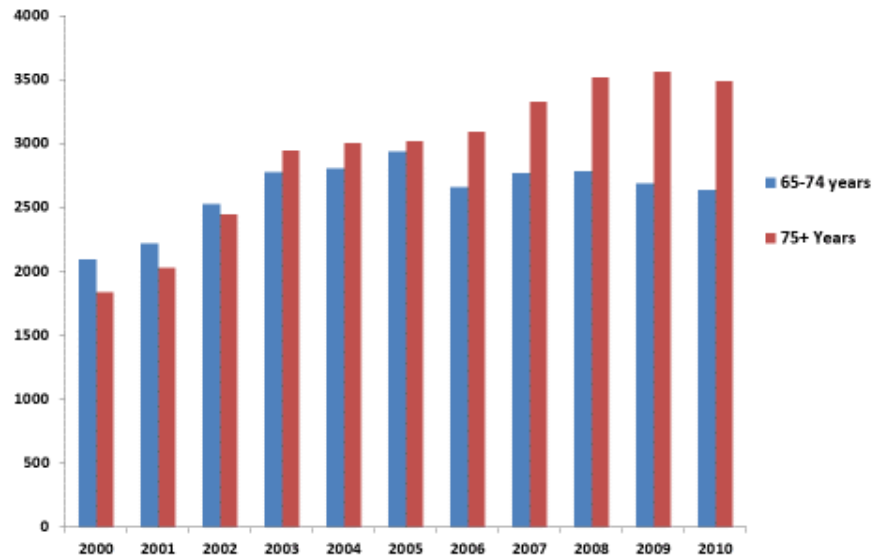
<sup>1</sup> Este trabalho foi realizado em colaboração com outros autores (Cristiana Barbosa Silva, Daniela Alves, Fernando Lopes, Alberto Freitas e Antonio Maia-Goncalves) tendo sido previamente publicado no JCC, Vol. 30, Iss. 4, August 2015, Pages 836-837 (Elderly Mortality in Portuguese ICU – and 11-year survey) e apresentado em 2015 em Seoul no World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine.

de Saúde das admissões em cuidados intensivos ao longo do período de tempo acima explicitado.

## Resultados

Tabela 1 - Evolução das entradas de idosos nas UCI ao longo dos anos

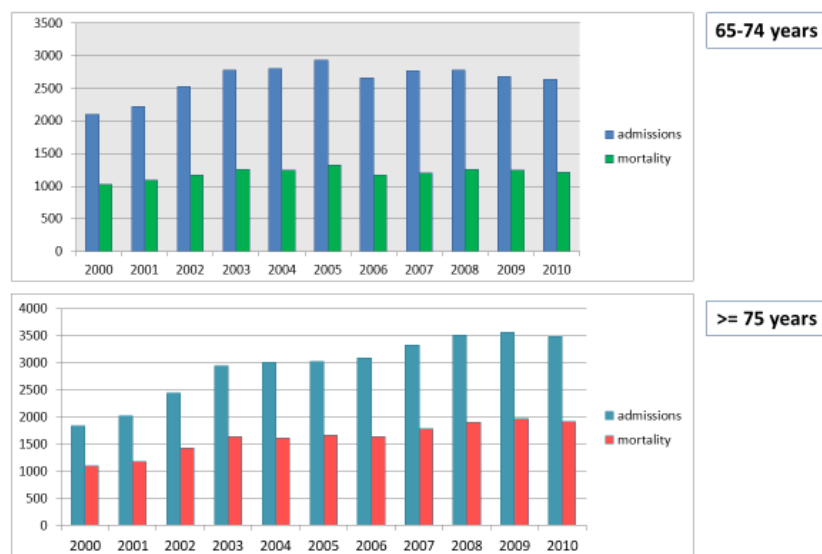
### Evolution of ICU elderly admissions along the years



O número de pacientes idosos admitidos em Unidades de Cuidados Intensivos em Portugal aumentou nestes onze anos.

No grupo de 65-74 anos, as admissões aumentaram 25% (2097 pacientes no ano 2000 para 2637 doentes em 2010). Nos doentes com mais de 75 anos de idade o aumento foi de 90% entre ano 2000 (1837 doentes) e 2010 (3491 doentes).

#### In-hospital mortality evolution over the years in relation with admissions



A Mortalidade Hospitalar no total dos doentes foi de 50,8%, sendo superior na faixa etária com mais de 74 anos (55,3% contra 45,7% no grupo de 65-74 anos)

Ao longo dos anos, a mortalidade hospitalar teve uma redução em ambos os grupos:

- No grupo 65-74 anos passou de 48,8% para 46,1%,
- No grupo  $\geq 75$  anos desceu de 59,7% para 55%.

## Discussão

A esperança média de vida tem aumentado nos países industrializados. Estima-se que na União Europeia 24,4 milhões pessoas terão mais de 85 anos em 2040, ou seja, mais do que dobro dos 10,4 milhões que existiam em 2010. (11)

Simultaneamente verificou-se um aumento das admissões em Cuidados Intensivos dos doentes com mais de 75 anos, que correspondem a mais de 15% do total de admissões. (12)

Sabemos que a mortalidade destes doentes que se verifica em Medicina Intensiva é superior à de grupos etários mais jovens. Sabemos também que as unidades de cuidados intensivos são um recurso escasso, e que a invasibilidade a que o doente é sujeito pelos múltiplos dispositivos técnicos a que aí é sujeito, implicam alguma robustez fisiológica prévia ao evento agudo, e implicam também um risco de iatrogenia não negligenciável. Ao longo dos anos foram introduzidos na prática clínica do intensivista metodologias de avaliação do risco de mortalidade, e da probabilidade de reversibilidade de eventos clínicos agudos graves, para auxiliarem o processo de decisão clínica de admitir ou recusar admissão de doentes em cuidados intensivos. Alguns médicos intensivistas discutem se a idade *per si* poderia ser considerada motivo para recusar a admissão destes doentes. (13)

As modernas Unidades de Cuidados Intensivos têm uma capacidade de monitorização e de suporte avançado de funções vitais que não está disponível em nenhum outro serviço hospitalar, e nesse sentido, constitui em muitas situações clínicas a única possibilidade de manter vivo um doente em situação clínica aguda grave, proporcionando-lhe desse modo o tempo necessário para resolução do evento clínico causador dessa agudização. Toda esta capacidade técnica, utilizada num contexto clínico de irreversibilidade, pode apenas servir para mascarar a morte e/ou prolongar um estado agónico. Ou seja, uma má decisão de admissão irá configurar necessariamente obstinação terapêutica e má prática médica. (14)

Os instrumentos e metodologias disponíveis para avaliar se uma situação clínica tem ou não reversibilidade se for proporcionado apoio de Medicina Intensiva, são um exercício de probabilidade. Daí que a decisão de admissão em cuidados intensivos de doentes mais idosos em que o risco de mortalidade é superior, seja um desafio acrescido. Agora o que urge, no contexto das novas realidades demográfica e epidemiológica, é encontrar modelos com maior valor preditivo para otimizar a decisão de admissão em cuidados intensivos. (15)

Os resultados da pesquisa efectuada, demonstrou que no nosso país, o número de admissões em cuidados intensivos de doentes mais idosos aumentou. No grupo de 65-74 anos, as admissões aumentaram 25%, e nos doentes com mais de 75 anos de idade o aumento foi de 90%. Assistiu-se também ao longo dos 11 anos a que a pesquisa foi dirigida a uma diminuição ligeira da mortalidade em ambos os grupos. O que é indiscutível é que este constitui o grupo etário com maior crescimento em cuidados intensivos. Assim sendo são

necessários estudos que permitam encontrar melhores estratégias de cuidados e de critérios de decisão mais adequados ao *status* fisiológico destes doentes.

### Conclusões

A análise feita por alguns autores de que admissão de doentes de idade mais avançada em cuidados intensivos, em que a mortalidade é superior, e que o acréscimo de tempo de vida é pouco relevante, é um sintoma de que é necessária uma nova medicina que transcenda apenas aspectos curativos e preventivos, mas que se preocupe também com a gestão de expectativas do doente.(16) É uma chamada à necessidade de reforço da autonomia do doente.(17) O bom senso apela necessariamente a uma adaptação de todas as possibilidades terapêuticas disponíveis aos novos desafios epidemiológicos e demográficos.(18) E o cariz ético das decisões médicas nestes cenários será cada vez mais o grande desafio clínico.(19) O aumento de 90% do número de doentes admitidos com mais de 74 anos, que se verificou desde de 2010 a 2011, é um alerta para a necessidade de não apenas otimizar critérios de admissão em cuidados intensivos, mas também para posteriormente toda a abordagem terapêutica a que os doentes irão ser sujeitos se adequar ao seu *status* fisiológico. (20)(21)

### Bibliografia

- 1 John Bongaarts Human population growth and the demographic transition *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 2009 Oct 27; 364(1532): 2985–2990.
- 2 Thomas S. Valley Association of Intensive Care Unit Admission With Mortality Among Older Patients With Pneumonia *JAMA.* 2015 Sep 22-29; 314(12): 1272–1279.
- 3 Boumendil A Should elderly patients be admitted to the intensive care unit? *Intensive Care Med.* 2007 Jul;33(7):1252
- 4 Pirracchio Benefits of ICU admission in critically ill patients: whether instrumental variable methods or propensity scores should be used. *Med Res Methodol.* Sep 2011
- 5 M.C. Pintado Mortality and functional status at one-year of follow-up in elderly patients with prolonged ICU stay. *Medicina Intensiva.* Vol. 40. Num. 5. June - July 2016
- 6 Sophia E de Rooij Factors that predict outcome of intensive care treatment in very elderly patients: a review *Critical Care*20059:R307
- 7 A.Rhodes et al: The variability of critical care bed numbers in Europe *Intensive Care Medicine* October 2012, Volume 38, Issue 10, pp 1647–1653
- 8 Maurizia Capuzzo et al; Hospital mortality of adults admitted to Intensive Care Units in hospitals with and without Intermediate Care Units: a multicentre European cohort study. *Crit Care.* 2014; 18(5): 551
- 9 Ball IM et al: Outcomes of elderly critically ill medical and surgical patients: a multicentre cohort study. *Can J Anaesth.* 2017 Mar;64(3):260-269.

- 10 Muscedere J et al; The impact of frailty on intensive care unit outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med.* 2017 Aug;43(8):1105-1122.
- 11 Eurostat proj\_10c (2010). <http://ec.europa.eu/eurostat/data/database>. Accessed 25 Oct 2017
- 12 Nielsson MS, Christiansen CF, Johansen MB, Rasmussen BS, Tonnesen E, Norgaard M (2014) Mortality in elderly ICU patients: a cohort study. *Acta Anaesthesiol Scand* 58:19–26
- 13 Flaatten H et al: The status of intensive care medicine research and a future agenda for very old patients in the ICU. *Intensive Care Med.* 2017 Sep;43(9):1319-1328
- 14 Y n-Lan Nguyen, Derek C Angus, Ariane Boumendil and Bertrand Guidet. The challenge of admitting the very elderly to intensive care. *Annals of Intensive Care* 2011, 1:29
- 15 Robert C McDermid and Sean M Bagshaw, Octogenarians in the ICU: are you ever too old?. *Critical Care* 2011, 15:125
- 16 Lior Fuchs, Catherine E. Chronaki, Shinhyuk Park, Victor Novack, Yael Baumfeld, Daniel Scott et al. ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients. *Intensiv Care Medicine*, 2012, 38 (10), 1654-1661
- 17 McDermid RC, Bagshaw SM. ICU and critical care outreach for the elderly. *Best Pract Res Clin Anaesthesiology* 2011; 25 (3): 439-49.
- 18 Heyland DK, Dodek P, Mehta S, Cook D, Garland A, Stelfox HT et al., Admission of the very elderly to the intensive care unit: family members' perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study. *Palliat Med* April 2015 29: 324-335
- 19 Sean M Bagshaw, Steve AR Webb, Anthony Delaney, Carol George, David Pilcher, Graeme K Hart and Rinaldo Bellomo. Very old patients admitted to intensive care in Australia and New Zealand: a multi-centre cohort analysis. *Intensive Care Medicine* 2012 38(10):1654-61.

**4.2 - HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE : *qui bene diagnoscit bene curat* / Health humanization: according to *qui bene diagnoscit , bene curat* <sup>2</sup>**

---

<sup>2</sup> Este trabalho foi realizado em colaboração com outros autores (Antonio Maia-Goncalves, A. Maia Gonçalves, Ramiro D. Meneses) foi previamente publicado na revista HUMANUM, 29 (2) 2018, s. 19-28, e apresentado em Outubro 2015 em Nápoles na UNESCO Conference: Bioethics, Medical Ethics & Health.

## Introdução

*Quid bene diagnostic, bene curat*, é uma expressão do latim, que significa faz um bom diagnóstico, que garante uma boa cura. E eu diria que essencialmente é verdade. Não se pode curar ninguém se fizermos um diagnóstico errado. Assiste-se, porém, nos dias de hoje a profundas alterações na prática médica. Para isso, contribuem diversos factores. Em primeiro lugar, factores demográficos, como sejam o envelhecimento da população, e o aumento da esperança de vida, que resultam num aumento da necessidade de cuidados, e aumento dos custos globais dos cuidados de saúde.(1) Em segundo lugar, temos a capacidade tecnológica da Medicina. Dir-se-ia que hoje mais difícil do que chegar a um diagnóstico, mais complexo será chegar a uma decisão de quais os cuidados, mais adequados, para prescrever a cada doente.(2) Em terceiro lugar, a preponderância da autonomia do doente na relação médico-doente, inspirada na deontologia kantiana, surge através da pena de Childress e Beauchamp. A relação médico-doente será sempre “assimétrica” no sentido em que o médico detém o conhecimento técnico, e o doente vulnerável ou mais debilitado pela doença pede ajuda, justificada assim pela assimetria do Outro sobre a ética de alteridade de Levinas.

No entanto, a autonomia do doente, se for entendida como um princípio inquestionável corre o risco de desresponsabilizar o médico, e quase responsabilizar o doente pela decisão clínica.(3) Um quarto grupo de factores são de ordem social e política, no sentido em que a saúde se consagrou como um direito dos cidadãos, e acresce tratar-se de uma cidadania mais esclarecida, que tem acesso a informação clínica numa simples pesquisa na “internet” e implicará mais direitos sanitários.

Nesta nova ordem social, para os cuidados de saúde, a classe médica ganhou mais humildade no exercício da Medicina e aprendeu a partilhar a decisão clínica com o doente, o que associado ao progresso científico e à melhoria global das condições sociais, permitiu quase duplicar a “esperança de vida das populações” no espaço de um século.(4) Mas, no meu entendimento, a grande revolução na prática médica foi também devida às preocupações bioéticas no seu exercício, e, para isso, contribuíram inúmeros pensadores e filósofos, que trouxeram à Medicina uma nova dimensão humanista. Acresce a oportunidade temporal deste contributo, numa época em que a Medicina tem uma capacidade tecnológica, cada vez mais diferenciada, e poderia perder o seu cariz humanista.

1. Vejamos, por exemplo, um médico dos cuidados intensivos. Diariamente é confrontado com decisões clínicas, que apresentam implicações éticas e com decisões morais, que despoletam implicações clínicas. Quando, por exemplo, decide iniciar o suporte avançado de vida, num doente terminal, a fim de tratar uma intercorrência infecciosa, depara-se com uma decisão essencialmente clínica, mas com uma importante relevância bioética. Por outro lado, ao decidir admitir em cuidados intensivos um doente oncológico terminal, no

convencimento da irreversibilidade da sua condição, mas sem que o oncologista e a família se achem conscientes disso, impõe-se otimizar o conforto, e conceder 24 ou 48 horas, a fim de que as duas partes interiorizem a irreversibilidade da situação. Trata-se, pois, aqui e antes de mais, de uma “decisão ética”, com consequências clínicas inevitáveis. No entanto, a questão fundamental não se reduz a distinguir se uma decisão clínica é mais técnico-científica, ou mais bioética; a dúvida residirá em apurar se a decisão clínica mais correta será, em suma, a decisão eticamente mais apropriada. A função do médico é tratar um doente da melhor forma possível e não seria ético entender a medicina de outro modo. Neste sentido, seria simples a resposta. Mas a verdade é que não é. Há, desde logo, uma série de conceitos, complicados para um simples candidato a médico, que apenas deseja um dia poder tratar os seus doentes da melhor forma possível. Há autores que falam de uma bioética, específica da prática médica, a que chamam Ética Clínica.(5) Referem aliás, em minha opinião com alguma propriedade, que desde que existe medicina, existe ética clínica. Qualquer decisão clínica tem de facto implícitos princípios éticos, queira-se-lhe chamar ciência ou não. O debate sobre se *de facto*, existe ou não, uma disciplina independente da bioética, chamada “ética clínica”, coloca-se com carácter liminar. Penso que, apenas para uma minoria dos autores, a “ética clínica” possui um corpo de conhecimentos próprio, configurando uma disciplina autónoma da bioética. Mas, julgo que não existe consenso, nem mesmo no tocante à fixação da origem da bioética.

2. No século XX, foram publicadas diversas obras filosóficas, denunciando os excessos de modernidade: profetizar-se-iam terríveis consequências políticas e sociais, resultantes das novas correntes de pensamento e alguns propunham, até mesmo, uma renovação espiritual. São obras consideradas anti-modernistas, por condenarem as aproximações reducionistas do nosso tempo: o empirismo, o idealismo, o racionalismo, o materialismo, o funcionalismo, etc. Todos esses “-ismos” possuíam, em comum, o propósito de esvaziar o homem da sua intimidade, sendo a palavra de ordem “massificar”. Por outra parte, as correntes anti-modernistas, que procuravam recuperar a tradição filosófica clássica, no tocante à reflexão sobre o pensamento e a vida, seriam fundamentalmente três: o existencialismo, o personalismo e o dialogicismo.(6) Talvez não seja muito correto juntar as intenções dessas correntes, considerando-as propriedade comum. Mas o que importa, neste caso, é a produção de um entendimento entre as correntes humanistas, que implicaram uma nova perspectiva da relação médico-doente. Em linhas muito gerais, estas correntes filosóficas denunciavam os excessos do pensamento moderno e as consequências devastadoras na vida pessoal e social; a pobreza reducionista do empirismo e do materialismo, que tudo reduz a dados, factos, objectos e funções; e, finalmente, o afastamento do idealismo e do racionalismo, relativamente à vida real e à existência concreta da pessoa. Por isso, propunham uma “filosofia de vida”: a unidade de pensamento e de vida, o exame de si, o testemunho pessoal; o retorno às “coisas concretas”, com o “homem de carne e osso”, que ri, que chora e que sofre; a colocação da pessoa humana e da sua dimensão

comunitária, no centro da reflexão e da ação; o reconhecimento da palavra e do diálogo, como principais formas de desenvolvimento da inteligência e do amor; o crescimento de uma realidade profunda, ampla e de longo alcance, capaz de operar a transformação criativa.(7)

3. Entre os existencialistas, contam-se Jean-Paul Sartre, Albert Camus, Karl Jaspers e Heidegger, que procurariam reavaliar o sentido da existência concreta, em relação à abstracção das ideias puras do idealismo transcendental kantiano, apresentado nas três críticas do filósofo de Königsberg.(8) E, entre os personalistas, incluem-se Emmanuel Mounier, Max Scheler, Dietrich von Hildebrand e Karol Wojtyła (São João Paulo II), alguns deles passaram, e bem, à Axiologia, sistema de “Filosofia de Valores”, que surge no pós II Guerra Mundial. Estes autores lançar-se-iam no propósito de revalorização da pessoa humana e, nesse sentido, tornariam mais refinada a categoria filosófica de "pessoa", na sua dignidade inalienável, na sua qualidade de sujeito, e na dimensão comunitária, ou transcendente, numa hierarquia de valores, como a de N.Hartmann.(9)

A “filosofia dialógica” tem como fundador Martin Buber encontra-se baseada na relação Eu-Tu. E se o personalismo poria ênfase no sujeito, o dialogismo daria superior importância às relações, sem, no entanto, dissolver nelas os indivíduos. Ao valorizar os aspectos relacionais, retirava-os do isolamento dos modernistas, considerando que o tipo de relação entre os seres constitui a base de variados modos de existência. (10) Peter Wust, Ferdinand Ebner e Emmanuel Levinas seriam outros relevantes dialógicos; para eles, o diálogo não configura uma simples conversa, mas um modo de ser e de estar no mundo, que permite estabelecer relações com o Outro.(11) O Outro chega, surge à “queima-roupa”, segundo Levinas, como se tivesse todos os direitos sobre mim. Enfrenta-me independentemente da minha vontade ou da minha adesão a ele. Inevitavelmente, o Outro apresenta-se a mim hostil, amigo, meu mestre ou meu discípulo. O Outro está espelhado na “óptica do divino”, que será, segundo Levinas: “dar prioridade ao Outro”, tal como se retrata na relação médico-doente. Poderia dizer-se que o Outro (o próximo) é o homem da rua, o homem da vida (desvalido), aquele que passa e é o primeiro que chega. O próximo como Outro, diz Levinas, não se deixa preceder por nenhum precursor que descreveria ou anunciaria a sua silhueta. De modo semelhante, na parábola do Bom Samaritano, o Outro é o homem da estrada como “semi-morto”, que foi o primeiro a marcar presença. O Outro é o que está “meio morto” na berma da estrada da vida. O Outro é o primeiro que aparece, o que cai às mãos dos salteadores. Segundo a parábola do Bom Samaritano, o primeiro que se manifestou no caminho, de Jerusalém a Jericó, foi o Outro (representado em Jesus Cristo).

Assim, perceber o Outro, como outro, é entender, na epifania do Rosto, a solicitação do pobre. O que fundamenta a transcendência do Outro é a sua miséria e o seu expatriamento no pobre, na viúva, no estrangeiro ou no doente. Esta expressão deixa perceber que aqueles que o “pensador do Outro” quer, de facto, apresentar são estes desprotegidos como o “semi-

morto” (Lc 10, 30). É neles que se apresenta a “alteridade”. O Outro, enquanto Outro, tem a face ou o Rosto do pobre, do desvalido, do estrangeiro e, no seu olhar, resplandece o olhar destes. A alteridade exprime-se na pobreza, no despojamento, na miséria e na doença.

Quando Levinas fala da pobreza do Rosto, pensamos que, no sentido mais profundo, se refere também à pobreza destes marginalizados. Em Levinas, a ideia de Infinito e o próprio Infinito vêm-me do exterior, surgem numa relação que é pura exterioridade. Mas, a ideia de Infinito vem do Rosto do Outro e o Rosto aparece como exterioridade total. A relação com o Rosto não é uma relação que se produz no âmbito do género, não se joga na totalidade, é uma relação com o Infinito. A exterioridade, que se manifesta na relação com o Rosto, articula uma ligação de exterioridade entre seres separados. Esta não é a separação na qual o ser se fecha em si próprio ou no seu egoísmo, num isolamento total, esquecendo a transcendência de Outrem.

O Rosto do Outro apresenta um transbordamento que não é semelhante ao dado pela imagem de um líquido. O transbordamento do Rosto manifesta-se como posição em face do Mesmo. Assim, o transbordamento do Rosto é a própria transcendência. O transcendente é o ideatum do qual se pode ter uma ideia em nós, e está infinitamente separado da sua ideia, isto é, exterior porque Infinito. Para Levinas, ter a ideia de Infinito significa ser orientado e mandado pelo Outro, isto é, receber um ensinamento, não através de uma maiêutica, mas por meio de uma transitividade não-violenta na epifania do Rosto. A transcendência do Rosto apresenta-se como exterioridade imediata na relação *πρόσωπον προς πρόσωπον* (face a face).

Logo, a ideia de Infinito, enquanto relação com o Outro, é de ordem social. Mas o Rosto apresenta-me a sua verdadeira transcendência e exterioridade na resistência pacífica pela qual se opõe aos meus poderes. O Rosto nem é de ordem sensível, nem fenoménica. O Rosto aparece como abertura na caricatura da sua forma. Mas, por meio desta, o Rosto apresenta-me a sua profundidade. O que impede o meu poder é a resistência do Outro, como resistência não violenta. Ela não age negativamente, porque tem uma fundamentação ética.

A alteridade, que se exprime no Rosto, fornece a única matéria-prima à negação total. Embora o Rosto se exprima no sensível, é a alteridade que subtrai o meu poder e é enquanto tal que surge então a tentação de o aniquilar. O Outro levinasiano nem é empírico, nem puramente fenomenológico. É, antes, uma presença real que eu posso olhar e que me olha e é dado no encontro *πρόσωπον προς πρόσωπον* (face a face), tal como encontramos na relação axiológica entre médico e doente.

O Rosto levinasiano está carregado de significado e não se reduz à sua manifestação exterior. Esta significa ir até ao Infinito e constitui o “enigma do rosto”. Esta epifania do Rosto é “presença” que é dada numa vivência moral. Assim, o Rosto coloca-me numa “intriga ética”. Por aqui se vê que o Rosto levinasiano se coloca no contexto da

“nudez” e da significação. O que o caracteriza como Rosto será a significação que dele emana, a qual faz irromper a forma.

A nudez determina-se como impossibilidade de se ornamentar. A relação com a “nudez” do Rosto é uma relação com uma presença sem qualquer mediação, uma relação com uma nudez livre de todas as formas. Por isso, esta nudez significa a luz sobre ela mesma. A nudez será aqui uma significação imediata. Esta precede as coisas e ilumina-as. Esta imediata significação é evidente na nudez do Rosto. O Outro voltou-se para mim e é isso mesmo a sua nudez. Mesmo despido da sua forma, o Rosto está transido na sua “nudez”. A nudez do Rosto é desnudamento e já suplica na rectidão que me visa. O Rosto significa “des-valido”. Analogicamente, interpretando a parábola do Bom Samaritano pela leitura de Lévinas, o “rostto”, na sua epifania como nudez, é expressão da sua imagem, isto é, como “semi-morto” (Lc 10, 30). Este (des-valido no caminho) é o Rosto espoliado e desfigurado de Jesus Cristo. Mas, a expressão do Rosto, como nudez, não depende da imagem, porque é muito superior a ela: rosto de Cristo. No entanto, Ele é rectidão que me visa concretamente a mim, porque fica à medida daquele que O acolheu. E quem O acolheu foi o Bom Samaritano. O Sacerdote e o Levita viram o “desvalido”, mas passaram ao lado. A nudez do Rosto (desvalido no caminho, o homem que está na rua) é uma miséria, um des-nudamento, uma pobreza, a dor e o sofrimento. Não obstante, a nudez do Rosto, segundo a parábola do Bom Samaritano, manifesta--se, essencialmente, no verbo “ver”. Na nudez do olhar, manifesta-se a pobreza e a miséria do Outro (Desvalido no Caminho).

A nudez do Rosto é des-nudamento do des-valido no caminho (nu, doente, toxicoddependente, etc. ). Poderá dizer-se que a nudez é essencialmente des-protecção, algo que se manifesta como num lugar inadequado. A nudez representa a sua miséria e a sua fome. Mas, nesta miséria e nesta fome, confundem-se os movimentos que conduzem à altura e à humildade do Outro. Analogicamente, na parábola do Bom Samaritano está representada a nudez de Cristo, que vamos encontrar no Calvário, pelo seu despojamento. Aqui está a nudez da abertura absoluta do transcendente. Uma luz que brilha nos seus olhos, na sua miséria e na sua pobreza e é o apelo à bondade de Deus, através do Samaritano, que acolhe e restaura o Rosto. O Rosto do Outro está sem defesa e sem amparo no caminho como um “meio morto”, esperando pelo desvelamento do Samaritano ao “cuidar” de suas feridas (Lc 10, 34).

O Rosto, na sua nudez, deixa uma abertura para o transcendente, a que Lévinas chama “transparência”, comomuma espécie de fresta. Esta abertura não anula a transcendência, mas é passagem que permite a mesma. É o lugar onde ela se manifesta de modo vertical. Por detrás desta concepção de Rosto, estão as vítimas do povo de Israel, sobretudo as que viveram o drama de Auschwitz. O olhar, segundo Lévinas, revela-se como fonte de sentido e como olhar de súplica, pedindo-me para ser acolhido, porque este olhar é πρόσωπον προς πρόσωπον, ao qual não me posso furtar. O Samaritano não se furtou. O Sacerdote e o Levita viram o Rosto, mas furtaram-se ao acolhimento e à abertura. Tal olhar é mandamento e

ensinamento. O Outro fala-me pelo seu Rosto, estabelecendo-se uma “relação assimétrica”, dado que Ele é o Senhor, o Mestre, o pobre, o miserável, o desvalido no caminho, como tal se contretiza na relação médico-doente. A centralidade da existência concreta, e a nossa resposta aos desafios que o ambiente nos coloca, a defesa da dignidade inalienável de cada pessoa, como o diálogo interpessoal, único e irrepitível, e o compromisso com uma forma de conduta interpessoal e social, continuam a ser hoje convicções filosóficas fundamentais. A ética, no modelo levinasiano, baseia-se no reconhecimento, e no respeito, pelo multiculturalismo, por influência veterotestamentária, desconstruindo a racionalidade ocidental, que desvaloriza a responsabilidade do Eu pelo Outro. A liberdade e a justiça, assentes na responsabilidade, garantem que as competências e as habilidades necessárias para a prática assistencial, se definam a partir do compromisso com os outros, sob uma forma denominada “responsabilidade plesiológica”.<sup>(12)</sup>

4. A democratização da informação veio possibilitar uma requalificação da relação médico-paciente. Numa perspetiva levinasiana, os médicos teriam a obrigação de ouvir o discurso do Outro: dando prioridade ao Outro (doente) sobre mim (médico), pelo percurso bíblico da “responsabilidade anárquica”.

A autoridade científica não poderia ser sobrevalorizada e, por isso, dever-se-ia atentar mais na relação inter-humana. Confortar, escutar, olhar e tocar, eis o que o paciente espera do seu médico. A escuta genuína exige paciência, interesse e empenho. Muitas vezes, o clínico ouve, mas não escuta. O olhar é um ponto central do pensamento de Levinas, que o considera o princípio da comunicação e da “responsabilidade plesiológica”. O olhar constitui fonte de sentido, e possui significado ético. Em resumo, saber escutar e comunicar equivale à mais nobre missão do médico. Deve-se a Levinas a fundamentação filosófica da relação médico-doente, pelos caminhos judaicos, dos quais o filósofo era crente e praticante, que se afirmam primordialmente na prática médica, garantindo-lhe um cariz profundamente humano-divino. <sup>(13)</sup>

Esta afirmação estaria incompleta se esquecesse o contributo de Paul Ricoeur. A humanização em saúde fundamentada pelo seu pensamento recebe novo impulso hermenêutico, entre uma humanização aretológica ( excelência da conduta humana, narrada pela *Ética Nicomaqueia*, e devidamente comentada, em latim, em pleno século XII, por São Tomás de Aquino ) e uma humanização deontológica (seguidora do deontologismo kantiano, descrito nos *Fundamentos da Metafísica dos Costumes*) Para Ricoeur, há uma certa igualização entre “o que sofre” e o que “sofre com ele” (condoer-se na companhia de alguém ...*sympathos*), porque o que sofre permite que o outro compartilhe do seu sentimento (seja afectado pelo sofrimento do outro). Por outro lado, afirma “não posso estimar-me a mim mesmo sem estimar outrem como a mim mesmo”. Dir-se-ia que para ele a humanização em saúde reveste-se de um duplo sentido de alteridade na relação médico-doente. Há efectivamente uma assimetria entre o doente e o médico, mas as patologias determinam uma igualdade de sentimentos, bem como de valores.<sup>(14)</sup> Para P.

Ricoeur, a moral, antes de ser a obediência à lei e a submissão à obrigação, é marcada pelo optativo. O filósofo dá prioridade à ética relativamente à moral. A vida moral é, antes de tudo, realização do desejo de ser, pelo que as principais referências do autor neste capítulo são Aristóteles, com a sua visão teleológica da vida moral; Espinosa, com a sua ideia de conatus, em que o ser se esforça por perseverar no seu ser e participar na produtividade da substância; e Jean Nabert, para quem a ética é afirmação de ser na falta (manque) de ser. No VII capítulo de *Soi-même comme un autre* (SCA, 199-236), Ricoeur estuda e expõe estas três dimensões da intenção ética: a estima de si, a solicitude e o sentido da justiça. A estima de si é o primeiro momento da intenção ética, pois que a vida boa é o objecto da “visée” ética. O sujeito moral não é um eu penso (Descartes), mas um eu posso (Merleau-Ponty), porque é um sujeito capaz de agir com intenção e não mecanicamente. Este “eu posso” tem um duplo sentido: (1) poder fazer e (2) poder avaliar. O eu é digno de estima «não principalmente devido às suas realizações mas, fundamentalmente, às suas capacidades» (SCA, 212). Sobre esta realização do eu do ser humano, Ricoeur tem que responder a várias objecções. Como se pode defender a visão teleológica da ética sem cair numa moral dos bons sentimentos? Como escapar ao relativismo ou ao subjectivismo que a noção de vida boa parece implicar? O sentido da nossa vida é o nosso querer? Na realização do eu, o que é que depende da deliberação e da acção? O que é que depende do acaso, das circunstâncias e o que não depende de nós? Qual é o enraizamento biológico da nossa ipseidade? Ricoeur responde a estas objecções recorrendo à ideia de “prática” de Aristóteles. A prática exprime uma distância em relação «à ética dos bons sentimentos e a exigência de efectuação ética» (PPE, 20).

O sujeito que realiza a prática «é um ser vivo, incarnado, enraizado numa corporeidade» (PPE, 20). A prática, porque habitada por uma teleologia imanente, afasta-nos do subjectivismo e do relativismo do desejo e dos valores porque, exigindo deliberação, ela confronta-nos com o que não depende de nós e ela mesma pode ser avaliada subjectiva, social e universalmente, apelando a noções como «critérios de excelência» que nenhuma realização concreta consegue esgotar. A vida boa é uma ideia limite em função da qual interpretamos as nossas acções e a nós próprios, como refere P. Ricoeur: «É num trabalho incessante de interpretação da acção e de si mesmo que prossegue a procura de adequação entre o que nos parece o melhor para o conjunto da nossa vida e as escolhas preferenciais que governam as nossas práticas» (SCA, 210). Ricoeur recorre assim à concepção de «unidade narrativa de uma vida» (SCA, 209) para exprimir a unidade de uma vida ética na procura da vida boa, qualidade sempre frágil. Para Ricoeur há um plano de vida que lhe dá unidade, embora reconheça «a fragilidade da qualidade boa do agir humano» (SCA, 210). E a leitura desse plano leva o sujeito ético a interpretar o texto da acção e a interpretar-se a si mesmo; «no plano da ética, a interpretação de si torna-se estima de si» (SCA, 211). Estas interpretações são controversas pois que não são verificáveis segundo os modelos das ciências naturais, mas a partir de uma espécie de evidência experimental que reveste a «atestação, quando a certeza de ser autor do seu próprio discurso e dos seus próprios actos se faz convicção de bem julgar e de bem agir, numa aproximação momentânea e provisória do bem-viver» (SCA, 211). A humanização em saúde, teologicamente, terminará numa “boa vida” ou “vida boa” para o doente, fruto dos cuidados e das curas de médico. Assim, a humanização somente existirá numa relação teleológica entre médico e doente. Ele define

três níveis vida moral: o Ético, o Moral e o da Sabedoria Prática. A definição destes níveis permitiriam encontrar soluções para enfrentar as problemáticas com que o sujeito moral se defronta. Especificamente no seu pensamento sobre humanização em saúde elabora o conceito de “deliberação fronética” (sabedoria prática segundo o pensamento aristotélico, em que faz a síntese entre o paternalismo hipocrático e o deontologismo kantiano). Dir-se-ia que a Sabedoria Prática se consolida como garante de humanização em saúde, no contexto de uma “filosofia reflexiva”, que, também, poderemos denominar “filosofia hermêutica”.(15) Ora, é precisamente esta filosofia reflexiva que é cada vez mais relevante, quando pensamos os cuidados de saúde nos dias de hoje. Atente-se como alguns doentes julgam que tudo pode ser curado graças aos avanços técnico-científicos, procurando desse modo esquecer a fragilidade que lhes é própria. Parece ignorar-se uma pedagogia da vulnerabilidade. Se tivermos presente que é em contexto de vulnerabilidade que o cuidar se torna mais relevante, percebe-se que a ausência desta pedagogia prejudica os cuidados.(16)

### Conclusão

Vulnerabilidade deriva do termo latino *vulnus* (*ferida, ulcera, etc.*), que significa ferida que evoca, pelo menos de modo simbólico, a abertura sangrenta, dolorosa e sofrida. Vulnerabilidade implica por isso sofrimento, como vem muito narrado no Evangelho segundo S. Lucas, patrono geral da classe médica, companheiro do Apóstolo Itinerante: S. Paulo. Neste sentido, é uma fragilidade inerente ao Homem, e pode ter múltiplas dimensões: ontológica, ética, cultural e social.<sup>(17)</sup>

Torna-se, pois, fundamental que quem cuida tenha consciência da vulnerabilidade do outro. A necessidade de compreensão da vulnerabilidade dos doentes é condição fundamental para a prestação de cuidados capazes de lhes causar satisfação. A vulnerabilidade obriga, por isso, a reconhecimento, compreensão e solidariedade. É desta solidariedade que resulta a prestação dos cuidados adequados ao doente, e nesse sentido, é o garante da dignidade da pessoa enferma. Por isso repetindo de novo a afirmação que deu início a este trabalho *Qui bene diagnostic, bene curat* (quem bem diagnostica, trata bem do doente), eu penso que temos que concluir que para curar é preciso muito mais do que apenas um diagnóstico. Para além da necessidade de reconhecer a individualidade fisiopatológica única de cada doente, há que ter arte e engenho para saber informar cabalmente os doentes, humildade para partilhar decisões clínicas e terapêuticas, reconhecer as suas vulnerabilidades e buscar os cuidados, que garantam ao doente o integral respeito pela sua dignidade. Em suma, o médico é o principal responsável pela relação médico-doente, tendo que saber ser merecedor da confiança do doente, procurar diluir através de uma comunicação eficaz as assimetrias desta relação, ter robustez científica para efetuar diagnósticos e propor terapêuticas, estando imbuído de um determinado sentido de solidariedade, que assegurem os melhores e mais dignos cuidados ao doente. Será muito mais difícil aplicar uma terapêutica do que fazer um diagnóstico. Mas a importância da “filosofia compreensiva” (hermenêutica dos cuidados de saúde, nos cuidados médicos não se esgota na relação médico-doente. É importante termos em conta que a Medicina não é uma ciência exacta, logo uma proposta terapêutica nem

sempre produz o resultado esperado. No limite, o doente pode quase “morrer da cura”. Neste sentido, requer-se uma verdadeira hermenêutica de modo de estar dos médicos, dos doentes, e da relação médico-doente, como uma atitude imprescindível para garantir uma permanente otimização dos cuidados.

### Bibliografia

1. Michael R. Reich, Ph.D., and Kenji Shibuya, M.D., Dr.P.H.- Sustaining Good Health with Equity at Low Cost. *N Engl J Med* 2015; 373:1793-1797 November 5, 2015.
2. Bjørn Morten Hofmann - Too much technology. *BMJ*, 2015;350:h705.
3. Billings, J.A.1, Krakauer, E.L. - On patient autonomy and physician responsibility in end-of-life care. *Arch Intern Med*. 2011 May 9;171(9):849-53.
4. Bongaarts, J. - Human population growth and the demographic transition. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 2009 Oct 27; 364(1532): 2985–2990.
5. Salman Yousuf Guraya: Ethics in medical research. *Journal of Microscopy and Ultrastructure*. Volume 2, Issue 3, September 2014, Pages 121-126.
6. John G Scott,<sup>1,2</sup> Rebecca G Scott,<sup>3</sup> William L Miller,<sup>4</sup> Kurt C Stange,<sup>2,5,6</sup> and Benjamin F Crabtree - Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber. *Philos Ethics Humanit Med*. 2009; 4: 11.
7. Pellegrino, E.D.- The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. *J Med Philos*. 2001;26:559–79.
8. Farrell Krell, D. - The Heidegger-Jaspers Relationship. *Journal of the British Society for Phenomenology* Volume 9, 1978.
9. Josef S. - The philosophical diseases of medicine and their cure : philosophy and ethics of medicine. Dordrecht, Norwell, 2004.
10. M;Friedman, MS. - Levinas & Buber :Dialogue & difference. Pittsburgh, Duquesne University Press; 2004. p. 325.
11. Topfer , F, Wiesing, U. - Theory of science and ethics. *Med Health Care Philos*. 2005;8:207–19.
12. Marianna, F. - Why and how is compassion necessary to provide good quality healthcare? , *J Health Policy Manag*. 2015 Apr; 4(4): 199–201.
13. Hamidreza N ;Kiarash A.; Bagher L. -The doctor-patient relationship: toward a conceptual re-examination. *J Med Ethics Hist Med*. 2016; 9: 10.
14. Brito, J; Meneses, R - Health Humanization between the virtue and the duty according to Paul Ricouer. *Europejskie Studia Społeczno-Humanistyczne*. 17(4) 2016.

15. Thomasset , A. - Une éthique à l'école de Paul Ricouer, Etudes, octobre 1996.
16. Neves, M.C. P. - Sentidos da vulnerabilidade: Características, condição, princípio. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):157-72.
17. Renaud, I. Fragilidade e vulnerabilidade. Rev Portuguesa Bioética. 2005;39:405-16.
18. RICOEUR, P. – Soi-même comme un autre, Paris, Éditions du Seuil. 1990.
19. LÉVINAS, E., Totalité et Infini, La Haye, M. Nijhoff, 1961.
20. En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger, Paris, Vrin, 1974.
21. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence, La Haye, M. Nijhoff, 1974.
22. Du sacré au saint, Paris, E. Minuit, 1977.
23. Éthique et Infini, Paris, Fayard, 1982.
24. De l'Existence à l'Existant, Paris, Vrin, 1984.
25. Humanisme de l'autre Homme, Paris, L. G. F., 1987.
26. Entre nous: essais sur le pensé à l'autre, Paris, B. Grasset, 1991.
27. Transcendência e Inteligibilidade, trad. do francês, Lisboa, Edições 70, 1991.

## **Autonomia na doença crónica avançada?<sup>3</sup>**

---

<sup>3</sup> Este trabalho foi realizado em colaboração com outros autores (Maia Goncalves A., Coelho E., Pacheco A., Barbosa C., Jacomo A.) foi previamente publicado na revista J Clin Res Bioeth, Vol.10 Iss.1 No:332 e apresentado em 2015 em Moscovo no Congresso Europeu de Medicina Interna.

## Resumo

Os autores questionam-se se o princípio de autonomia do doente admitido numa unidade de cuidados intensivos é respeitado. Limitam o âmbito da pergunta aos doentes crónicos. Um questionário foi elaborado e distribuído a 378 doentes portadores de doenças crónicas no Hospital de Braga, que pretendeu avaliar se eles foram informados da possibilidade de necessidade de admissão em cuidados intensivos, bem como das técnicas invasivas que aí podiam ser sujeitos. Os resultados mostraram que, neste hospital, essa informação foi claramente insuficiente. Os artigos publicados nesta área suportam que a falta de informação ainda é muito comum. Assim, os autores propõem melhorar esta comunicação. No contexto da doença crónica, atempadamente informar o doente sobre a possibilidade futura de necessidade de admissão em cuidados intensivos é uma forma de garantir o respeito pelas suas últimas vontades. Sugerem que o empenho do médico no respeito da autonomia dos doentes portadores de doença crónica é uma oportunidade para cuidar melhor.

## Introdução

O respeito pela autonomia doente é hoje consensualmente aceite como princípio ético fundamental da prática clínica. Assim, quando é feito um diagnóstico, o doente deve ser informado das possíveis opções terapêuticas e respectivos prognósticos, bem como das eventuais complicações associadas. A decisão clínica resulta por isso da partilha da informação clínica e da vontade do doente. Esse modelo habitualmente designado Patient centred care (PCC), permite a partilha da decisão clínica, shared decision-making (SDM). (1)

Num cenário de cuidados intensivos, particularmente nas situações de emergência, o médico tem como prioridade reanimar o doente ou iniciar todas as medidas de suporte avançado de vida, não existindo por isso possibilidade de partilha de decisão (SDM). Provavelmente a única excepção a esta regra, será se existir disponível no processo clínico um documento de “directivas antecipadas de vontades” (DAV), ou explicitado no processo clínico que não é para reanimar.

Já na presença de doenças crónicas, cuja evolução nos permite antecipar a eventual necessidade futura de admissão em cuidados intensivos, é desejável que o doente seja informado dessa possibilidade atempadamente, para poder expressar conscientemente as suas vontades.

A Medicina Interna não é definida por um sistema de órgãos, por conhecimentos especializados ou habilidades da forma que são a maioria das especialidades. Não possui o domínio exclusivo de qualquer técnica, diagnóstico ou tratamento, no entanto, ela professa a maestria dos cuidados.(2)

Da sua identidade faz parte privilegiar a relação médico doente, garantindo um cariz humanista da sua prática clínica, imprescindível num ambiente cada vez mais tecnológico,

fragmentado e complexo dos cuidados de saúde. É nesse contexto que o respeito pela autonomia do doente, assume particular relevância no exercício da Medicina Interna. O propósito deste estudo foi inquirir doentes do Hospital de Braga portadores de doença crónica, com risco de evoluírem clinicamente com necessidade de admissão em cuidados intensivos, sobre se tinham sido adequadamente informados pelo “seu” médico dessa possibilidade, bem como do risco de aí se sujeitarem a técnicas invasivas, nomeadamente: intubação oro-traqueal, ventilação mecânica invasiva e traqueostomias.

### Métodos

Os autores realizaram um estudo transversal onde questionaram doentes com doença crónica, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), admitidos na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente (UCIP) ou no Serviço de Medicina Interna (MI) do Hospital de Braga entre 06 de Abril e 19 de Novembro de 2017. Aqueles inquiridos no Serviço de Medicina Interna para serem inseridos no estudo, para além de doença crónica, tinham de apresentar estado geral compatível com possível admissão em UCIP no futuro.

Os autores agruparam os doentes nos grupos mais frequentes de doença crónica apontados pela OMS: doença cardíaca, oncológica, renal, respiratória e Diabetes Mellitus, sendo as restantes variáveis avaliadas: idade, escolaridade, proveniência (UCIP/MI), informação prévia prestada pelo Médico sobre a possibilidade de admissão numa UCI, assim como sobre as medidas invasivas que poderiam ser necessárias: intubação oro-traqueal, ventilação mecânica invasiva e traqueostomia e se existia vontade por parte do doente em ter mais informação sobre uma UCI.

Para análise estatística foi utilizado o IBM SPSS Statistics, versão 22.

Durante todas as fases de elaboração do estudo foram respeitados os princípios éticos e deontológicos referentes à boa prática de recolha e análise estatística de dados.

### Resultados

Foram inquiridos 378 doentes: 53,2% provenientes da UCIP e 46,8% provenientes do Serviço de MI. A idade média foi de 59,95 com mediana de 62, mínimo de 20 e máximo de 81 anos de idade. Relativamente à escolaridade dos doentes inquiridos 13,2% eram analfabetos, 19,3% tinham o 1º ciclo, 20,4% o 2º ciclo, 18% o 3º ciclo, 16,9% o secundário e 12,2% eram licenciados. Agrupando os doentes por patologia crónica encontramos maior prevalência da patologia cardiovascular com 33,9% dos doentes, seguida da respiratória com 27,8%, renal 16,9%, Diabetes Mellitus 11,6% e oncológico 9,8%.

Da totalidade dos doentes 76,7% referiam não ter conhecimento da possibilidade de admissão em UCIP e pela análise de resultados constata-se que não existe uma interdependência significativa entre o grupo da doença crónica onde está inserido o doente e a informação da possibilidade de admissão numa UCIP ( $p=0,155$ ). Onde se verificou interdependência significativa foi entre a escolaridade e a informação da possibilidade da admissão numa UCIP ( $p<0,001$ ), verificando-se uma tendência para os doentes de baixa escolaridade responderem “não” e os de escolaridade mais elevada (3º ciclo, secundário e licenciados) responderem “sim”.

Os doentes que responderam ter conhecimento da possibilidade de admissão em UCIP foram 88 (23,3%), dos quais, 24,4% tinha conhecimento da possibilidade de intubação, 13,8% da possibilidade de ser sujeito a ventilação não invasiva e 4,2% da possibilidade de ser traqueostomizado.

Quando inquiridos se gostariam de ter mais informação sobre a UCIP 81,5% dos doentes responderam que sim. Ao cruzarmos essa resposta com a escolaridade detetamos uma interdependência ( $<0.001$ ), relação observada particularmente para os analfabetos que apresentam maior proporção de respostas “não” do que os restantes grupos de escolaridade. Detectou-se também interdependência significativa ( $p=0.006$ ) no grupo de doenças crónicas, onde os doentes com Diabetes Mellitus e doença oncológica apresentaram maior proporção de respostas “não” do que os restantes grupos.

### Discussão

Doentes com diagnóstico concomitante de várias doenças crónicas, são cada vez mais frequentes e aumentam a complexidade dos cuidados a prestar. Em países desenvolvidos, cerca de um em cada quatro adultos têm pelo menos duas condições crónicas, e mais de metade dos doentes mais velhos têm três ou mais condições crónicas .(3)(4)

A expectativa de vida ao nascer em países industrializados será de 85-87 anos no ano 2050, associada também a uma inversão da pirâmide demográfica. (5)

Dir-se-ia que o desafio demográfico e epidemiológico, tem implicações importantes nas necessidades de cuidados de saúde, e coloca novos desafios clínicos e éticos. Não faria sentido que o progresso científico e médico tivesse permitido este admirável aumento da esperança de vida, e agora não existisse a capacidade de responder aos novos desafios. Há grandes desafios que se relacionam sobretudo num âmbito nacional da reformulação do Serviço Nacional de Saúde. E depois há enormes desafios, que são aqueles com que cada um de nós se confronta diariamente, que é cuidar de doentes com múltiplas doenças crónicas, e com idades cada vez mais avançadas.

As “guidelines” sobre as diversas entidades clínicas, são excelentes auxiliares de decisão clínica. Mas referem-se apenas a uma patologia.

Nas intervenções farmacológicas, embora prevejam interações com outros fármacos, sabemos que a probabilidade de efeitos adversos é maior quando se associam cinco ou mais fármacos. E embora em determinadas circunstâncias adicionar mais fármacos resulta em benefício para os doentes, na presença de múltiplas doenças crónicas e/ou de fragilidade/deficiência a probabilidade de benefício na associação de mais fármacos diminui, pelo risco acrescido de causar dano.(6)

O recurso a dispositivos técnicos como por exemplo Cardio-desfibriladores implantáveis, em doentes mais velhos, tem que ser ponderado porque em muitos casos não diminui a mortalidade. (7)

Ou decidir iniciar hemodiálise num doente de idade avançada. Sabemos que em adultos mais velhos com doença renal crónica avançada a probabilidade de morrerem por outra causa não relacionada com a insuficiência renal é elevada. Exceções a esse cenário são os doentes que perdem função renal rapidamente e têm poucas comorbilidades associadas. Mas será que optar por não iniciar substituição renal é uma decisão clínica e eticamente fácil? (8)(9)

E no caso da patologia valvular cardíaca? A Estenose aórtica (AS) é a mais comum doença valvular cardíaca nos países desenvolvidos, e o seu impacto sobre os recursos de saúde pública deverá aumentar devido ao envelhecimento da população ocidental. Num estudo efectuado nos Estados Unidos da América, na população com mais de 75 anos a prevalência de estenose aórtica foi de 12,4%, e com estenose aórtica severa de 3,4%. Concluíram que sob as atuais indicações aproximadamente 290.000 pacientes idosos em risco cirúrgico elevado poderiam ser tratados com TAVR (transcatheter aortic valve replacement). Estas estimativas têm implicações clínicas, éticas, económicas e sociais consideráveis. (10)

A lista de muitos outros procedimentos, em que a decisão clínica e ética sobre a mais correcta orientação clínica desafia o melhor senso clínico, seria necessariamente muito extensa. São decisões diárias do Internista, ou em que o Internista é chamado a participar.

Mas quem cuida de doentes com múltiplas doenças crónicas, com idades avançadas, é também confrontado frequentemente com a necessidade de ponderar nas fases de agudizações graves, o benefício de solicitar ou não admissão em cuidados intensivos. Actualmente é frequente os doentes com idades muito avançadas, padecendo de mais que uma doença crónica e outras comorbilidades, verem ser solicitada a sua admissão em unidades de cuidados intensivos, por episódios de agudização. (11)

Em Portugal, um estudo efectuado entre 2000 e 2010, concluiu que o número de doentes com mais de 75 anos, admitidos em cuidados intensivos quase duplicou. Em 2000 (1837 doentes) e 2010 (3491 doentes). (12) O benefício da admissão do doente idoso em Cuidados Intensivos não está estabelecido. (13) Desde logo não há critérios clínicos claramente definidos. Há alguns trabalhos publicados, mas não têm conclusões objectivas. Presentemente, não há nenhuma combinação ideal dos fatores prognósticos independentes associados ao benefício de prestar cuidados intensivos a doentes mais idosos. Mesmo dentro de um país pode haver opiniões diferentes sobre o processo de triagem. Outras variáveis, para além da idade, são importantes fatores prognósticos no paciente idoso gravemente doente, as comorbilidades, e a presença dos chamados síndromes geriátricos como fragilidade, sarcopenia e demência. (14)

Em última instância poder-se-ia considerar que o motivo para o qual solicitamos admissão de um doente em cuidados intensivos, é porque entendemos que este tem reserva fisiológica suficiente para suportar esses cuidados, e a situação clínica de agudização tem reversibilidade. Os cuidados intensivos são um recurso escasso, com custos de internamento muito elevados, e da sua rotina quotidiana fazem parte múltiplos procedimentos invasivos com riscos objectivos de complicações, que podem por si ameaçar a vida do doente. Nomeadamente a ventilação mecânica invasiva, colocação de cateteres venosos centrais,

colocação de cateteres de monitorização da pressão intra craniana, etc. (15) Obviamente que em regra, todos os doentes admitidos em cuidados intensivos são doentes graves, em risco de vida, e por isso é que necessitam do apoio de todos os recursos técnicos das unidades de cuidados intensivos. Mas sabemos também que se a reserva fisiológica do doente já é muito limitada, o estado catabólico e os desafios fisiológicos a que é sujeito durante o internamento nessas unidades, mesmo que sobreviva ao internamento na UCI, fazem com que a mortalidade intra hospitalar seja muito superior à dos doentes de outras faixas etárias. (16)(17)

Esta é muitas vezes a metodologia que utilizamos nas decisões de solicitar ou não a admissão em cuidados intensivos. Baseamo-nos no estado da arte, procuramos estar o mais actualizados possível, analisamos todas as variáveis implicadas, e partilhamos a decisão com o Intensivista. Mas ao interveniente fundamental deste processo de decisão, o doente, muitas vezes não lhe foi dada a possibilidade de intervir também nesta decisão. A oportunidade para ele participar na decisão não é obviamente nesta fase de agudização grave, mas essa janela de intervenção já existiu. Do mesmo modo que no doente crónico vamos associando novos fármacos, devemos também, nas sucessivas consultas de acompanhamento, fazer o doente pensar nas opções de fim de vida que a medicina lhe pode oferecer. Temos que ter presente que posteriormente, em situações de emergência não haverá lugar a consentimentos informados, e se a vontade do doente não estiver explicitada, corremos o risco de não respeitar as suas últimas vontades. Num doente idoso, com múltiplas doenças crónicas, a probabilidade de numa fase mais avançada das doenças vir a ser necessário ponderar a sua admissão em cuidados intensivos, é elevada. Por isso dar conta atempadamente dessa eventualidade ao doente, e informá-lo do que um cenário de cuidados intensivos implica, é uma forma de respeitarmos a sua autonomia. Pensamos que esta é também uma área onde podemos otimizar a maestria dos cuidados do internista. E foi neste sentido que elaborámos este inquérito.

Os resultados do inquérito não deixam dúvidas, apenas 23,3% dos doentes tinham sido informados da possibilidade de admissão em cuidados intensivos, e destes apenas 4,2% sabiam que essa admissão poderia implicar uma traqueostomia. Ou seja, menos de um quarto dos doentes tinham sido informados dessa possibilidade, e o teor da informação fornecida não terá sido muito esclarecedora, tendo em conta o quase desconhecimento das técnicas invasivas a que eventualmente teriam de ser sujeitos se fossem admitidos em cuidados intensivos. É evidente que não posso generalizar estas conclusões a outros hospitais e outros países. Mas se procurarmos na literatura científica há diversos artigos que demonstram igualmente esta falta de informação, um pouco por todo o mundo. Na insuficiência cardíaca quer nos Estados Unidos, quer na europa, há vários alertas para a necessidade de informar melhor os doentes. (18)(19)

Na falência respiratória crónica, cada vez mais prevalente, e em que um episódio de insuficiência respiratória aguda grave, pode levar a admissões desadequadas em cuidados intensivos, por se tratar de situações clinicamente terminais e irreversíveis. Sujeitar estes doentes a intubações oro-traqueais, conecta-los e um ventilador mecânico, e depararmo-nos depois com desmames ventilatorios muito difíceis ou impossíveis, é seguramente clínica e

eticamente má prática. Na maioria das vezes, nestas situações, acaba-se por ter de recorrer a traqueostomias, sendo depois o doente reenviado para a enfermaria geral traqueostomizado e dependente de um ventilador portátil. Também na doença crónica pulmonar, encontramos publicados trabalhos que comprovam a necessidade de informar melhor. (20)(21)

Na doença oncológica, é evidente que os doentes beneficiam muitas vezes do apoio de cuidados intensivos, nomeadamente no apoio pós-operatório, no tratamento de complicações infecciosas e de iatrogenia da quimioterapia e da radioterapia. Agora, quando a doença oncológica evolui fora do controlo das medidas terapêuticas instituídas, e concomitantemente o doente vai apresentando caquexia progressiva, a admissão destes doentes em cuidados intensivos, nestas condições, pode configurar obstinação terapêutica.(22)(23)

Na realidade quotidiana hospitalar do nosso país, muitas vezes o Internista é que dá o apoio permanente aos doentes internados, de todas as especialidades. E na maioria desses doentes a oportunidade de lhes ter sido dada informação prévia, não é da nossa responsabilidade. Mas em alguns poderá ser, e quando assim for, o respeito pela autonomia do doente é uma oportunidade para cuidar melhor e, para valorizar mais a relação médico-doente. Confiarem no médico, para os esclarecer e informar adequadamente, para que possam decidir em consciência as terapêuticas a que querem sujeitar-se, quando já não estiverem aptos para o expressarem, é confiarem-nos o respeito pelas suas últimas vontades. Muitas situações de obstinação terapêutica poderiam ser evitadas, se no decorrer da evolução da doença crónica, tivesse sido dada ao doente a possibilidade de expressar as suas vontades. (24)

Por último, e como mais um passo na melhoria do respeito pela autonomia de um doente com doenças crónicas graves, que tenha sobrevivido a um internamento em Cuidados Intensivos, é uma excelente oportunidade este poder elaborar um DAV, pois a experiência terá necessariamente proporcionado mais informação e conhecimento sobre os meios terapêuticos aí utilizados. Será talvez interessante acrescentar ao questionário de “follow up”, que em regra é feito aos doentes que passaram pelos cuidados intensivos, se aceitaria sujeitar-se de novo a uma readmissão em cuidados intensivos.(25)

### Conclusões

No Hospital de Braga, os doentes crónicos durante o período que decorreu o inquérito foram insuficientemente informados sobre a evolução natural das suas doenças, nomeadamente sobre a possibilidade de admissão em cuidados intensivos, bem como das técnicas invasivas a que aí podem ter que ser sujeitos. Na revisão bibliográfica efectuada, esse défice de informação é descrito também em outros países europeus e Estados Unidos da América.

O respeito pela autonomia do doente deve ser encarado como uma oportunidade para cuidar melhor, pode contribuir para evitar obstinação terapêutica, e servirá seguramente para melhorar a comunicação e reforçar a relação médico-doente.

A autonomia afirma-se cada vez mais como um princípio fundamental do exercício da Medicina perante os desafios demográfico e epidemiológico dos nossos dias. Poder-se-à correr o risco de hipertrofiando este princípio, a autonomia passar a ser uma forma de desresponsabilizar o médico da decisão clínica, mas como escreveu Walter Osswald "Ninguém pode negar que a autonomia é um valor importante, mas não é razoável atribuir um significado axiológico tão relevante que se sobrepõe a todos os outros valores e princípios"(26)

### Bibliografia

- 1 Sandman L, Munthe C.: Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal.* 2010 Mar;18(1):60-84
- 2 Martin F Shapiro: Challenges and Opportunities for General Internal Medicine *J Gen Intern Med.* 2004 Jan; 19(1): 95–96.
- 3 Mercer SW, Smith SM, Wyke S, et al. Multimorbidity in primary care: developing the research agenda. *Fam Pract* 2009; 26:79.
- 4 Barnett K, Mercer SW, Norbury M, et al. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012; 380:37.
- 5 Wilmoth JR : Demography of longevity: past, present, and future trends. *Exp Gerontol.* 2000 Dec;35(9-10):1111-29.
- 6 Fried TR et al: Medication Appropriateness in Vulnerable Older Adults: Healthy Skepticism of Appropriate Polypharmacy. *J Am Geriatr Soc.* 2019 Jan 30
- 7 Ferretto S et al: Implantable cardioverter-defibrillator in the elderly: Predictors of appropriate interventions and mortality at 12-month follow-up. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2017 Dec;40(12):1368-1373.
- 8 Schell JO, Patel UD, Steinhauser KE, Ammarell N, Tulskey JA. Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: a qualitative study. *Am J Kidney Dis.* 2012;59:495–503
- 9 Thorsteinsdottir B, Swetz KM, Tilburt JC: Dialysis in the frail elderly—a current ethical problem, an impending ethical crisis. *J Gen Intern Med* 28: 1511–1516, 2013
- 10 Ruben L.J. Osnabrugge et al: Aortic Stenosis in the Elderly: Disease Prevalence and Number of Candidates for Transcatheter Aortic Valve Replacement: A Meta-Analysis and Modeling Study. *Journal of the American College of Cardiology.* Volume 62, Issue 11, 10 September 2013, Pages 1002-1012
- 11 R. Robert et al: Is this critically ill patient elderly or too old? December 2017, Volume 43, Issue 12, pp 1884–1886
- 12 Silva C. et al: J Elderly mortality in Portuguese ICU—an 11-year survey *Journal of Critical Care* 30(4):836-837 · August 2015

- 13 Boumendil A, Angus DC, Guitonneau AL, et al; ICE-CUB study group. Variability of intensive care admission decisions for the very elderly. *PLoS One*. 2012;7(4):e34387
- 14 Flaatten H, de Lange DW, Artigas A, et al. The status of intensive care medicine research and a future agenda for very old patients in the ICU. *Intensive Care Med*. 2017;43(9):1319-1328.
- 15 Heyland D, Cook D, Bagshaw SM, Garland A, Stelfox HT, Mehta S et al (2015) The very elderly admitted to ICU: a quality finish? *Crit Care Med* 43:1352–1360.
- 16 Guidet B, et al Effect of systematic intensive care unit triage on long-term mortality among critically ill elderly patients in France: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2017 Oct 17;318(15):1450-1459
- 17 Mukhopadhyay, A. Et al: Risk Factors for Hospital and Long-Term Mortality of Critically Ill Elderly Patients Admitted to an Intensive Care Unit. *Biomed Res Int*. 2014 Dec 16
- 18 Lauridsen, C. (2013). Ethics of Shared Decision-Making for Advanced Heart Failure Patients. *Online Journal of Health Ethics*, 9(1)
- 19 K. Wiskar et al. / *Trends in Cardiovascular Medicine* 28 (2018) 445–450
- 20 Monteiro J.: Life-sustaining treatments in end-stage chronic respiratory failure: A single-centre study. *Clinical Ethics*. (2017) Volume: 13 issue: 1, page(s): 26-33
- 21 Anwar ul Haq et al: Ethical Dilemma in multiple co-morbid respiratory failure patient: Patient autonomy against family wishes? *ANAESTH, PAIN & INTENSIVE CARE*; VOL 16(3) SEP-DEC 2012
- 22 Thaddeus Mason Pope: Legal Duties of Clinicians When Terminally Ill Patients With Cancer or Their Surrogates Insist on ‘Futile’ Treatment. *The ASCO post*. March 10, 2018
- 23 Abby Koch et al: Do hospitals need oncological critical care units? *J Thorac Dis*. 2017 Mar; 9(3))
- 24 Spyros D. Mentzelopoulos et al: Evolution of medical ethics in resuscitation and end of life. *Trends in Anaesthesia and Critical Care*. Volume 10, October 2016, Pages 7-14
- 25 Pascal Andreu et al: Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives: Descriptive, exploratory, qualitative study. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. Volume 37, Issue 2, April 2018, Pages 113-119)
- 26 Walter Ossvald: *Sobre a Morte e o Morrer*: Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013, pg 47

#### **4.4 Perspectivas dos profissionais de saúde sobre o cuidado em fim de vida de acordo com a autonomia da razão prática<sup>4</sup>**

---

<sup>4</sup> Este trabalho foi realizado em colaboração com outros autores (Maia Goncalves A., Vieira A., Vilaça A., Maia Goncalves M., Meneses R.) tendo sido previamente publicado na revista J Clin Res Bioeth, Vol.10 Iss.1 No:333, e apresentado em Outubro 2015 em Nápoles na UNESCO Conference: Bioethics, Medical Ethics & Health.

## Introdução

O respeito pelo princípio de Autonomia na relação médico-doente, deixa claro que os médicos, detentores do conhecimento científico, sabem e devem indicar aos doentes quais os caminhos possíveis face a determinada situação clínica. Mas, certamente, a pessoa doente será aquele que melhor poderá ajuizar sobre o seu melhor interesse, e decidir os tratamentos a que quer ou não sujeitar-se. (1)

Nesse sentido, a autonomia descrita por Kant(2) opõe-se não apenas à heteronomia da natureza egoísta das inclinações sensíveis, mas igualmente à heteronomia do dogmatismo moral e religioso. O autor da obra "der de Kritik praktischen Vernunft" (Crítica da Razão Prática) reivindicou que a essência verdadeira do ato moral não reside na crença de um outro mundo além da vida terrena mas antes na obediência ao "unmittelbare sittliche Vorschriften" (Indeterminadas determinações morais) que um homem encontra no coração. Na verdade, a autonomia implica a recusa da teonomia, tornando-se um mandamento de "Vernunft" (razão), porque um homem deve obedecer à "lei moral" (moralisches Gesetz), que é expressa com imediatismo em sua vontade. Esta é a fé moral que depende da "sarjeta Wille" (boa vontade). A autonomia que nos é proposta por Kant deve ser praticada por cada indivíduo como pessoa, significando como um membro de uma *Humanitas*, composta por si, impondo-se sobre a consciência de cada pessoa e exigindo que cada um não deva agir contra ela.

O Grundlagentheorem de Kant define uma liberdade que é transcendental (inteligível e que condiciona a priori a possibilidade de atos concretos no mundo sensível) e prática no sentido da autonomia moral da vontade (Wille). A liberdade transcendental move-se para o plano de fundo, enquanto a "liberdade prática" como uma forma de autonomia, sobe para o plano dianteiro. A autonomia preserva a definição da liberdade transcendental como causalidade que é espontânea, inteligível, incondicional e independente da causalidade natural. Naturalmente, a autonomia não é apenas o princípio supremo da moralidade, mas também o "conceito-chave", que assegura a passagem do método analítico para o método sintético, o que significa a metafísica da moral para a crítica da razão prática.

Em situações terminais como seja por exemplo uma doença oncológica refractária, ou uma doença crónica avançada em fase de agudização, tem muitas vezes que se ponderar a transição de cuidados com intenção curativa para cuidados de conforto.(3)

A necessidade de efectuar essa transição nem sempre é clara, dir-se-ia que as principais barreiras são: (a) as situações podem não ser clinicamente evidentes; (b) pode haver incapacidade por parte do médico de se consciencializar que um determinado tratamento é demasiado agressivo e configura futilidade terapêutica; (c) o doente e os seus familiares têm muitas vezes dificuldade em aceitar a interrupção de quimioterapias; (d) por vezes os médicos têm alguma relutância em comunicar ou têm uma comunicação deficiente; (e) existência de diferenças culturais, linguísticas e religiosas; e por último (f) a indisponibilidade física e/ou farmacológica para prestar cuidados de conforto. (4) (5)

O plano de cuidados em fim de vida, deve, sempre que possível, respeitar a vontade do doente. O médico deve ser o fiel depositário das últimas vontades expressas por este, no que se refere aos tratamentos a que se quer ou não sujeitar. Nessa perspectiva tem que existir uma discussão antecipatória de potenciais eventos, acompanhamento personalizado e

multidisciplinar, conhecimento das aspirações do paciente e da sua família, e estabelecimento de um plano de cuidados. (6)

No entanto a cultura de evitar a morte em hospitais de doentes agudos, continua a ser um obstáculo significativo à prestação de cuidados em fim de vida, mesmo quando estão disponíveis ferramentas para o fazer. (7)

A questão que se deve então colocar, é se os profissionais de saúde devem respeitar integralmente o direito de autonomia do doente, particularmente quando as soluções clínicas numa perspetiva curativa se esgotaram. Se a comunicação na relação médico doente for eficaz, provavelmente as opções dos doentes seriam semelhantes às que os médicos escolheriam para si próprios caso fossem eles os doentes. Foi neste contexto que distribuímos um questionário a profissionais de saúde sobre que cuidados desejariam para si mesmos, se sofressem de uma doença oncológica refractária, ou se no contexto de uma doença crónica avançada preferiam ser admitidos em cuidados intensivos ou em cuidados paliativos.

#### Objetivos e métodos:

O objetivo deste estudo foi avaliar perspectivas dos profissionais de saúde sobre decisões pessoais de fim-de-vida.

Foi realizado um estudo direcionado a médicos e enfermeiros, em que foi feito o registo de dados demográficos dos respondedores e foram efectuadas duas questões, para respostas de Sim ou Não:

**Primeira questão:** "Em caso de doença oncológica avançada, escolheria terapêutica de resgate ou de conforto?".

**Segunda questão:** "Em caso de agudização em contexto de doença crónica avançada, preferiria ser admitido numa unidade de cuidados intensivos (UCI) ou numa unidade de cuidados paliativos? "

Os objetivos principais foram aferir a opinião dos participantes sobre as suas decisões pessoais de fim-de-vida e também encontrar qualquer diferença estatística entre os grupos, ou seja, tipo de profissional de saúde, principal área profissional, idade e sexo. As hipóteses de trabalho foram os seguintes: H1) as respostas dos médicos são diferentes das respostas dos enfermeiros? H2) as respostas são diferentes consoante as diferentes especialidades; H3) as respostas dos profissionais mais velhos são diferentes das respostas dos profissionais mais jovens? H4) As respostas dos profissionais masculinos são diferentes das respostas dos profissionais femininos?

#### Resultados:

A amostra incluiu 500 participantes, na sua maioria masculinos (n=302, 60,4%) com média de idade de  $36 \pm 9$  anos de idade, 42% (n =209) entre 30 e 39 anos de idade, conforme detalhado na tabela 1 e na tabela 2. A amostra foi composta de 294 (56,8%) médicos e 216 (43,2%) enfermeiros (tabela 3).

**Pergunta 1:** "Em caso de doença oncológica avançada, escolheria terapêutica de resgate ou de conforto?"

Em resposta à primeira pergunta, 80% de todos os participantes responderam que escolheriam tratamento de conforto.

Comparando as respostas dos médicos e enfermeiras (H1), a maioria escolheu a terapia de conforto (tabela 4); pelo uso de um teste de qui-quadrado (c2 qui-quadrado-teste (1, n = 500) = 22,9, p < .001; Phi = .214), encontramos uma tendência significativa para médicos (28%) em escolher a terapia de resgate mais que enfermeiros (10%).

Curiosamente, a resposta também foi diferente de acordo com a área profissional (H2): houve uma tendência significativa para cirúrgicos e profissionais dos departamentos de pediatria em escolher a terapia de resgate e para os profissionais do departamento de emergência escolherem tratamento de conforto (qui-quadrado-teste (c2 (6, n = 500) = 44,0, p < .001; Phi = .297).

Em relação à idade (H3), não encontramos diferença estatística entre os participantes mais jovens e mais velhos (teste t-student para amostras independentes (t (498) = -0.610, p = .542).

No que diz respeito ao sexo (H4), resposta dos homens foi diferente da resposta das mulheres (Ji-quadrado-teste (c2 (1, n = 500) = 6,79, p = .009; Phi = .117): embora a maioria tenha claramente optado por terapia de conforto, houve uma tendência estatisticamente significativa para os homens (26%) optarem mais por terapia de resgate do que as mulheres (16%).

No sentido de tentar encontrar um modelo preditivo e de analisar os dados com uma visão holística, realizamos um modelo de regressão logística binária com o tipo de variáveis de área profissional, profissionais de saúde, idade e sexo e encontramos uma tendência estatisticamente significativa para os médicos de especialidades cirúrgicas optarem mais por tratamento de resgate (tabela 5).

**Pergunta 2:** "Em caso de agudização de doença crônica avançada, prefere ser admitido numa UCI ou numa unidade de cuidados paliativos?"

Em relação à segunda questão: 84% de todos os participantes escolheu cuidados paliativos.

Comparando as respostas dos médicos e enfermeiras (H1), a maioria escolheu a admissão numa unidade de cuidados paliativos; também encontramos (qui-quadrado-teste c2 (1, n = 500) = 19,4, p < .001; Phi = .197) uma tendência significativa para os médicos (23%) escolherem a admissão numa UCI mais que os enfermeiros (8%).

Mais uma vez, a resposta foi diferente de acordo com a área profissional (H2): houve uma tendência significativa para os profissionais dos departamentos de cirurgia e pediatria escolherem a admissão numa UCI e para os profissionais dos departamentos das áreas médicas escolherem a admissão numa Unidade de cuidados paliativos (qui-quadrado-teste (c2 (6, n = 500) = 48,5, p < .001; Phi = .311).

Em relação à idade (H3), também não encontramos nenhuma diferença estatística entre os participantes mais jovens e mais velhos (teste t-student para amostras independentes (t (498) = -1.766, p = .078).

No que diz respeito ao sexo (H4), a resposta do sexo masculino também foi diferente da resposta das mulheres (qui-quadrado-teste ( $\chi^2(1, n = 500) = 24,5, p < .001; \Phi = .221$ ): embora a maioria tenha optado por cuidados paliativos, houve uma tendência significativa para os homens (26%) escolherem a admissão numa UCI mais do que as mulheres (10%). Usamos o mesmo modelo de regressão logística binária e encontramos uma tendência significativa para os homens, e também mais para médicos do que enfermeiros, de preferirem admissão numa UCI. No âmbito geral os profissionais provenientes de áreas não cirúrgicas apresentaram uma tendência significativa para optarem por admissão em cuidados paliativos. (tabela 6).

*Tabela 2 - Sample Characterization of age*

Age		Age intervals	Frequency (%)
Mean	36	20-29	137 (27,4)
Standard-deviation	9	30-39	209 (41,8)
Mode	29	40-49	103 (20,6)
Median	33	50-59	45 (9)
Min/Max	22/75	$\geq 60$	6 (1,2)

*Tabela 3 - Sample characterization of sex*

Sex	Frequency (%)
Male	302 (60,4)
Female	198 (39,6)

*Tabela 4 - Sample characterization regarding job and professional area.*

Job	Frequency (%)	Professional area	Frequency (%)
Medical doctor	294 (56,8)	Medical	173 (34,6)
Nurse	216 (43,2)	Surgical	155 (30,9)
		Oncology/Palliative Care	32 (6,4)
		Paediatrics	21 (4,2)
		Emergency Department	66 (13,2)
		Intensive Care	31 (6,2)
		General Practice	22 (4,4)

Tabela 5 - Frequency table and significance

Variable		Question 1		$\chi^2$ Test
		Rescue therapy	Confort therapy	
Job	Medical doctor	78 (28%)	206 (73%)	$\chi^2= 22.9$ p < .001 Phi = .214
	Nurse	22 (10%)	194 (90%)	

Tabela 6 - Sample characterization regarding job and professional area.

Variables	B	S.E.	OR	95% C.I. for OR	
				Lower	Upper
Gender	.309	.249	1.362	0.836	2.219
Age	-.010	.013	.990	.966	1.015
Health professional	1.165	.274	3.205***	1.874	5.480
Medical specialty	-.118	.327	.889	.468	1.686
Surgical specialty	.816	.290	2.262**	1.281	3.994

\* p<.05; \*\*p<.01; \*\*\*p<0.001

Tabela 7 - Binary logistic regression model - question 2

Variables	B	S.E.	OR	95% C.I. for OR	
				Lower	Upper
Gender	.891	.273	2.438**	1.427	4.164
Age	-.003	.014	.997	.971	1.024
Health professional	1.225	.307	3.402***	1.865	6.207
Medical specialty	-.789	.369	0.454*	.220	.937
Surgical specialty	.263	.298	1.301	.726	2.330

\* p<.05; \*\*p<.01; \*\*\*p<0.001

## Discussão

Em resposta à primeira pergunta: "em caso de doença oncológica avançada, escolheria terapêutica de resgate ou de conforto?" 80% de todos os participantes responderam que escolheriam tratamento de conforto.

Em relação à segunda questão: "em caso de agudização de doença crônica avançada, preferia ser admitido numa UCI ou numa unidade de cuidados paliativos?" 84% de todos os participantes escolheu cuidados paliativos. A análise estatística que incluiu tratamento com um modelo de regressão logística binária, permitiu identificar alguma tendência para as especialidades cirúrgicas e para a pediatria de menor escolha por cuidados de conforto. Identificou também tendência para maior unanimidade na escolha de cuidados de conforto dos enfermeiros e das outras especialidades médicas. Ou seja, as respostas a ambas as questões mostram que os profissionais de saúde, optariam na sua grande maioria por cuidados de conforto.

No entanto, na prática clínica nem sempre é claro o momento mais adequado para se propor aos doentes transitar para cuidados de conforto. Por exemplo, um doente com idade superior a 80 anos, que padece de insuficiência cardíaca e insuficiência respiratória crônica, que teve nos últimos anos algumas infecções respiratórias que obrigaram a internamento hospitalar por descompensação das insuficiências cardíaca e respiratória, em que momento é que o médico deve propor ao doente transitar para cuidados de conforto? Tomar essa decisão apenas no momento em que a debilidade física do doente já for muito grande, com grande limitação funcional no desempenho das suas actividades de vida diária, não é a decisão clínica mais adequada. Uma decisão mais atempada poderia ter tido no âmbito dos cuidados paliativos, um apoio que lhe teria proporcionado mais conforto e melhor qualidade de vida. Note-se que terão existido vários episódios que após terapêutica em regime de internamento hospitalar, foi possível curar a infecção e otimizar a insuficiência cardio-respiratória, e o doente pôde regressar a casa. Mas após cada internamento hospitalar, o doente regressou a casa com maior debilidade, maior limitação funcional e maior dependência. Há um momento em que o apoio no contexto da limitação funcional, o alívio dos sintomas, nomeadamente da falta de ar e da astenia, queixas algicas, uma nutrição adequada, regular o ritmo de sono e vigília, algum apoio psicológico, poderiam representar muito mais para o doente, do que simplesmente aguardar por nova infecção e novo internamento hospitalar. Mas muitas vezes na prática clínica os intensivistas são confrontados com solicitações de admissão nas unidades de cuidados intensivos, em que aparentemente o doente teria antes indicação de admissão numa unidade de cuidados paliativos. (8)(9) Essas solicitações ocorrem muitas vezes em situações de urgência ou emergências clínicas, em que a decisão de instituir medidas de suporte avançado de vida pode configurar obstinação terapêutica.(10)

Independentemente de todas as metodologias de optimização para a decisão de admissão em cuidados intensivos, na prática clínica são sempre decisões complexas porque a recusa de admissão pode objectivamente resultar na morte do doente. (11) Já na doença oncológica, é evidente que os doentes beneficiam muitas vezes do apoio de cuidados intensivos, nomeadamente no apoio pós operatório, no tratamento de complicações infecciosas e de iatrogenia da quimioterapia e da radioterapia.(12) Agora, quando a doença oncológica evolui

fora do controlo das medidas terapêuticas instituídas, e concomitantemente o doente vai apresentando caquexia progressiva, a admissão destes doentes em cuidados intensivos, nestas condições, pode configurar obstinação terapêutica.(13) A possibilidade de transição de uma medicina com intenção curativa para uma medicina de conforto é uma decisão clínica que deveria ter sido discutida antecipadamente com o doente e seus familiares.

Uma boa comunicação médico-paciente é provavelmente a ferramenta central na construção de uma relação médico-paciente eficaz e terapêutica, fundamental na prestação de cuidados de saúde de qualidade. Muita insatisfação dos doentes e muitas das queixas são devidas a uma relação médico-paciente deficiente. (14) Muitos médicos tendem a superestimar a sua capacidade de comunicação. (15)(16) Ao longo dos anos, muito tem sido publicado na literatura sobre o tema da comunicação na relação médico doente. A implementação de uma medicina centrada no doente, será uma oportunidade para a melhoria efectiva dessa comunicação. (17) Mas, independentemente de todas as estratégias de optimização de comunicação, uma das falhas mais comuns segundo diferentes autores, é não serem atempadamente discutidos prognósticos e as opções terapêuticas que existirão nas fases avançadas e/ou refratárias da doença. Num doente com uma insuficiência cardíaca, uma insuficiência respiratória crónica ou uma insuficiência renal, nas fases iniciais da doença, raramente são auscultadas as suas vontades futuras. (18)

Nas fases já muito avançadas da doença, com o doente já muito debilitado, a janela temporal para respeito da sua autonomia já se perdeu. Urge por isso implementar/ sensibilizar médicos e doentes para estabelecer aquilo que se designa por um Planeamento Antecipado de Cuidados. Por outro lado, temos também que considerar que todo o processo de doença, particularmente em doenças que ameaçam a vida, é um processo doloroso física e emocionalmente, que muitas vezes se prolonga muito no tempo. Pode originar exaustão, depressão, e inúmeras dúvidas no doente sobre a real valia do tratamento.(19) A sobrecarga da doença estende-se obviamente a toda a família e conviventes, e muitas vezes surge também a preocupação do doente de não ser um fardo para a família. (20) Por outro lado, também a baixa literacia em saúde, associada a leituras não confiáveis na Internet, podem dificultar a comunicação na relação médico-doente. O doente e as famílias muitas vezes trazem convicções inspiradas nessas leituras, que podem obstaculizar uma relação de confiança com o médico. (21)

A comunicação na relação médico doente tem por isso inúmeros obstáculos para ser eficaz e terapêutica. Deve ser uma empatia baseada em comunicação e informação eficaz, como garante do respeito pela autonomia do doente, mas imbuída de compaixão. *“The patient will never care how much you know, until they know how much you care”*. (22) De uma forma muito simples, eu diria que para o médico compaixão é ter sensibilidade ao sofrimento alheio, e o compromisso em evitá-lo e preveni-lo. Aqueles que têm a experiência de aplicar o princípio do respeito de autonomia, para chegar a uma decisão de consentimento ou recusa de um ato de intervenção médica, estão bem cientes de quão difícil a aplicação deste princípio é e também de como nós, finalmente, atribuímos valores arbitrários ao item "boa compreensão" e ao item "ausência de influências" para obter um resultado sobre a autonomia, como um meio para aliviar nossa própria consciência ética. Se no quotidiano as

decisões absolutamente autónomas são uma exceção rara, podemos nos perguntar como fazem os pragmáticos, e porquê ser tão exigente nas decisões de saúde? Em termos práticos, muitos médicos aceitam a posição minimalista na avaliação da autonomia e refugiam-se no senso comum e nas boas práticas e costumes, como afirmado por Daniel Serrão [23]. Para terapias de resgate e/ou terapias de conforto a serem aplicadas, de acordo com a Bioética, precisamos vivenciar não só o princípio do respeito da autonomia, mas também os princípios da justiça e da beneficência e da não-maleficência. Todos os princípios de Beauchamp e de Childress estão em jogo para que de forma justa e adequada, avaliar os riscos e os benefícios associados às terapias de resgate e de conforto que propomos aos doentes [24].

### Conclusões

O estudo efectuado mostra que em situações terminais os profissionais tendem a preferir tratamento de conforto. Mas na prática clínica, nomeadamente as solicitações de admissão em cuidados intensivos de doentes com doenças crónicas avançadas, bem como a instituição de terapias de resgate em doentes com doenças oncológicas refractárias, é ainda muito frequente. Os resultados deste estudo sugerem a necessidade de maior ponderação destas decisões.

Os autores sugerem que o reforço da comunicação na relação-médico doente, poderá configurar um modo de maior respeito pela autonomia do doente, e consequentemente também de melhor prestação de cuidados de saúde.

Sabemos também que em cuidados de fim de vida, a participação da família é fundamental, e muitas vezes a família pressiona para se escalar terapêuticas. Por outro lado, a ética normativa vigente, favorece uma medicina mais defensiva, que no nosso entendimento, é prejudicial a uma relação médico-doente mais genuína, em que a informação e a comunicação devem apenas fluir com o único objectivo de cabal respeito pela autonomia da pessoa doente, sem qualquer preocupação legalista e defensiva do médico. Por último os resultados deste estudo podem também sugerir que os médicos têm ainda algumas inibições em abordar o tema da morte com os doentes.

Se a autonomia é indispensável para ponderar a possibilidade de uma ação moral, Kant não diz que governa todas as nossas ações. O valor do imperativo categórico não reside nas ações morais onde é um critério, mas existe em detrimento de outros imperativos (hipotéticos) que inclinam os desejos dos homens e o respeito pelas tradições sociais, como deve ser visto na relação médico-paciente.

A moral da autonomia não conduz à moralização excessiva da vida humana, no sentido de que todas as ações humanas devem ser julgadas por este princípio. Kant deixa espaço para outras máximas, tais como o "Pflicht"(Dever) [23]. Entretanto, o filósofo de Königsberg admite que determinadas inclinações naturais forçam a eficiência de máximas morais. Kant forneceu, com a autonomia, uma nova base para a ética e um novo critério de avaliação (o imperativo categórico), bem como uma nova fórmula que não suprimia outras ações morais. Kant mostra que a realidade da moralidade é colocada sobre uma experiência particular *a priori* como a da lei moral sobre nós, uma experiência infinitamente mais clara do que toda a experiência sensorial.

O puro fato da razão (autonomia) ajuda-nos a entender a voz da lei moral e mostra-nos a parte espiritual de nós mesmos. Naturalmente, no fim da vida, a autonomia do paciente pode estar já limitada à extensão e progressão natural da doença. A progressão da doença condicionará a autodeterminação do paciente, que pode necessitar do apoio da família face às decisões clínicas do fim da vida.

Algumas decisões clínicas, tais como a informação do doente sobre a progressão de doenças terminais, não podem ser julgadas pelo princípio da autonomia, tal como está patente na Deontologia Kantiana. Podemos dizer também que as terapêuticas de conforto implicam valor e significado declarativo, por relacionarem o princípio do respeito pela autonomia com os princípios da beneficência e da não-maleficência. De acordo com a Bioética, pode ser necessário ponderar decisões sobre pacientes terminais, para que os médicos sigam outros princípios do Beauchamp e Childress, como beneficência e não-maleficência [24], seja em relação a informações clínicas ou opções terapêuticas, estabelecendo uma nova pedagogia ética para uma nova conduta moral no fim da vida.

## Bibliografia

- 1 Benaroyo L. Can we accept medical progress without progress in ethics? *J Int Bioethique*. 2013;24(2-3):23-42.
- 2 Kant I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. In: *Werke K*, Band IV, Berlin, Walter de Gruyter & Co.,1968;pp. 446-456.
- 3 Gott M, Ingleton C, Bennett MI, Gardiner C. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: Qualitative study. *BMJ*. 2011;342:d1773.
- 4 Oude Engberink A, Badin M, Serayet P, Pavageau S, Lucas F, Bourrel G. Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: A phenomenological study. *BMC Fam Pract*. 2017;18(1):27.
- 5 Geiger K, Schneider N, Bleidorn J, Klindtworth K, Junger S, Muller-Mundt G, et al. Caring for frail older people in the last phase of life-The general practitioners' view. *BMC Palliat Care*. 2016;15:52.
- 6 Sercu M, Renterghem VV, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. It is not the fading candle that one expects: General practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scand J Prim Health Care*. 2015;33(4):233-242.
- 7 Reid C, Gibbins J, Bloor S, Burcombe M, Mc Coubrie R, Forbes K. Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: A qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(5):490-495.
- 8 Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol*. 2018;18:106.

- 9 Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter. Intensive*. 2017;29:2.
- 10 Montgomery H, Grocott M, Mythen M. Critical care at the end of life: Balancing technology with compassion and agreeing when to stop. *Br J Anaesth*. 2017;119(1):i85-i89.
- 11 Roshdy A. Admission to the intensive care unit: The need to study complexity and solutions. *Ann Intensive Care*. 9:14.
- 12 Koch A, Checkley W. Do hospitals need oncological critical care units? *J Thorac Dis*. 2017;9(3):E304.
- 13 Pope MT. Legal duties of clinicians when terminally ill patients with cancer or their surrogates insist on 'Futile' treatment. *The ASCO Post*. 2018.
- 14 Minhas R. Does copying clinical or sharing correspondence to patients result in better care? *Int J Clin Pract*. 2007;61(8): 1390-1395.
- 15 Osuna E, Perez Carrion A, Perez Carceles MD, Machado F. Perceptions of health professionals about the quality of communication and deliberation with the patient and its impact on the health decision making process. *J Public Health Res*. 2018;7(3):1445.
- 16 Gallagher T, Levinson W. A prescription for protecting the doctorpatient relationship. *Am J Manag Care*. 10:61-68.
- 17 Barry MJ, Edgman Levitan PA. Shared decision making-The pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366:780-781.
- 18 Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal*. 2010;18(1):60-84.
- 19 Frenke M. Refusing treatment. *Oncologist*. 2013;18(5):634-636.
- 20 Carlson RH. Understanding the emotions of patients who refuse treatment. *Oncology Times*. 2014(36):22:29.
- 21 Paiva D, Silva S, Severo M, Moura Ferreira P, Lunet N, Azevedo A. Limited health literacy in Portugal assessed with the newest vital sign. *Acta Med Port*. 2017;30(12):861-869.
- 22 Canale T. Vice Presidential Lecture. American Academy of Orthopedic Surgeons. 2000.
- 23 Serrao D, Meneses R. Autonomia em Kant: Pela crítica da crítica científica, *Revista de Filosofia*. 2010;35:7-19.
- 23 Borges Meneses RD: Princípioalismo e Pedagogia Ética. In: *Eikasia*. 2004:4-25

#### **4.5 Recta ratio agibilium (a reta razão dos que agem). Perspectivas sobre autonomia em situações de emergência clínica<sup>5</sup>**

---

<sup>5</sup> Este trabalho foi aceite para publicação no J Clin Res Bioeth, tendo sido apresentado em 2015 em Mosovo no Congresso Europeu de Medicina Interna.

## Resumo

Os bioeticistas instituíram o protagonismo do princípio de autonomia na prática médica como dever do médico e direito inalienável do doente. No entanto, em situações de emergência, o juízo clínico privilegia muitas vezes o princípio de beneficência, procurando desse modo salvar vidas.

Os autores descrevem três situações clínicas reais, em que existiu risco iminente de vida. Inquiriram depois médicos, doentes, familiares de doentes e bioeticistas sobre o juízo que faziam das atitudes clínicas que foram tomadas. Os médicos, os doentes e os seus familiares mostraram acordo em quase todas as respostas. Já os bioeticistas tiveram avaliações mais discordantes. Estará a Bioética a afastar-se da vontade dos doentes e da realidade da prática clínica?

Os autores reflectem depois sobre a dimensão fronética do pensamento de Paul Ricouer , e é nessa prudencia da acção e humanização da medicina, que encontram *recta ratio agibilium* (a reta razão dos que agem).

## Introdução

Na sua atividade profissional, os médicos tomam decisões clínicas, que têm consequências na saúde e na vida das pessoas e só por isso essas decisões teriam já um cariz ético. Contudo, a medicina é um exercício de probabilidades, quer na avaliação diagnóstica, quer nas decisões terapêuticas e prognósticos estabelecidos.

O exercício da medicina teve tradicionalmente como referência os princípios da beneficência e da não-maleficência. Sempre existiram preocupações éticas no exercício da medicina, que espelhavam os valores sociais vigentes em cada época.(1).

O princípio da autonomia, no contexto da relação médico-paciente, é o fundamento da ética médica contemporânea.(2) A ética é uma dimensão essencial do nosso trabalho como médicos, estando cada vez mais implícita nas avaliações clínicas. Dada a complexidade da medicina moderna, um ambiente cada vez mais tecnológico e doentes cada vez mais velhos e com múltiplas comorbilidades, é imprescindível uma ferramenta que permita formular abordagens a estes desafios tecnológicos, demográficos e epidemiológicos da Medicina Moderna.

Atualmente as implicações éticas das decisões clínicas envolvem o diagnóstico, prognóstico, alternativas terapêuticas e aspetos específicos do paciente, pelo que a estratégia clínica é baseada na avaliação dos riscos e benefícios, na probabilidade de sucesso ou insucesso do tratamento. Depois de instituído o tratamento, o médico deve questionar-se se foi eficaz, se há ou não reversibilidade, se deve transitar de medidas curativas para medidas de conforto, objetivando sempre o alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento. Todos estes processos de decisão fazem parte do quotidiano dos médicos e essas decisões clínicas têm um cariz ético indiscutível. Leonard Boff escreveu que “no cuidado se encontra o *ethos* fundamental

humano” e “cuidar de alguém é ter estima e apreço pela pessoa, querendo o seu bem-estar de forma integral.” (3)

Pellegrino escreveu também a este respeito, dizendo que o cuidado integral é uma obrigação moral dos profissionais da saúde, englobando quatro sentidos: compaixão; ajudar na autonomia; convidar a desejar ajudar-se; colocar alguém no centro de ação.( 4) Cuidar é a essência da profissão médica e é na sua essência que reside a dimensão ética da prática clínica. Dir-se-ia como uma ética aplicada.

A bioética surgiu como um novo conhecimento e tem um âmbito mais vasto do que a ética médica tradicional. A bioética inclui ética em investigação clínica, ética em saúde pública, ética das organizações, ética clínica e biotecnologia. Diversos factores contribuíram para o surgimento da bioética, e ajudaram a moldá-la, nomeadamente: a denúncia de abusos na investigação clínica; avanços na terapêutica médica; a tecnologia médica e, por último, mudanças sociais complexas.( 5 )

O maior aporte da bioética à prática clínica, foi a refundação da relação médico-doente, que começou com o reforço da autonomia do doente, através da melhoria da comunicação e que evoluiu até à partilha da decisão clínica. (6,7) Há, no entanto, diversos factores de ordem cultural, social e religioso que fazem com que a relação médico-doente, tenha ainda muitas diferenças culturais. (8,9) A relação médico-doente também tem particularidades específicas em decisões médicas de urgência ou emergência clínicas, em que a prioridade é manter o doente vivo. (10) São situações em que se atua, muitas vezes, sem consentimento informado, considerando-se que há um consentimento implícito.( 11)

A medicina tem preocupações objetivas nestes cenários, até porque a urgência das situações assim o obriga. Vão-se estabelecendo protocolos de atuação, cada vez mais otimizados, para garantir que se consegue marginalizar o erro, prevenindo mortes evitáveis.( 12)

Quando analisa, do ponto de vista ético, os princípios gerais da prática médica em situações limite como as urgências médicas, nas admissões em cuidados intensivos e em procedimentos “life saving”, percebemos, não raras vezes, que as decisões clínica podem violar princípios éticos importantes . A decisão clinicamente mais correta pode, por isso, nem sempre coincidir com a que a bioética aconselharia.

O propósito deste estudo foi avaliar qual a perspectiva dos médicos, dos doentes, dos seus familiares e dos bioeticistas, face a três situações clínicas específicas, para, a partir daí, percebermos quais as principais diferenças de pensamento entre estes quatro grupos de intervenientes. É certo que vários paradigmas distintos permeiam a bioética. Uma das limitações do estudo foi desde logo encontrar bioeticistas, representativos de diferentes correntes de pensamento bioético, dispostos a participar.

Seguindo pelo pensamento de P. Ricoeur, o cuidado em saúde encontra-se entre a virtude e o dever. A primeira observação é para sublinhar o esforço de Ricoeur no que se refere à articulação, que o autor faz da tradição teleológica, personificada especialmente em Aristóteles, com a tradição deontológica, tendo em atenção principalmente Kant. Constatando que cada uma das tradições tem a sua cota parte de verdade, dado que a vida moral é procura do bem e obediência às normas, P. Ricoeur procura articular as duas

tradições: a procura da “vida boa” deve passar pelo crivo das normas, que a tradição cultural consagrou. Nessa articulação, ao estabelecer como critério primeiro da vida moral, a procura do bem, da vida boa, da vida realizada, Paul Ricoeur dá a primazia à tradição aristotélica. P Ricoeur é o exemplo do filósofo que articula o horizonte da “vida boa”, que parte da estima de si, recorrendo à tradição aristotélica, com questões de justiça, da distribuição e da imputabilidade e à tradição kantiana. Porque a síntese das duas tradições, feita por P. Ricoeur, foi muitíssimo bem conseguida e apresentar-se-ão as linhas gerais da sua Ética.

Paul Ricoeur, no que chama *Ma Petite Éthique*, distingue três níveis na vida moral: O cuidado clínico, fundamentada pelo pensamento de Paul Ricoeur, recebe novo folego hermenêutico, entre uma humanização aretológica (Aristóteles) e uma humanização deontológica (segundo o idealismo transcendental de Koenigsberg), na relação médico-doente.

### Objetivos e Métodos

Foi distribuído um questionário a quatro grupos definidos – médicos, doentes, familiares de doentes e bioeticistas. O questionário descrevia três situações clínicas reais, relativamente às quais se fizeram perguntas com duas opções de resposta: “Sim” ou “Não”.

Foram depois comparadas as respostas dos inquiridos agrupando-as num dos quatro grupos a que pertenciam. Um total de 600 questionários foram distribuídos: 230 médicos de diferentes especialidades, 150 doentes, 150 familiares de doentes e 70 bioeticistas. Registaram-se as respostas em folha Excel e analisaram-se as diferenças de opiniões entre os quatro grupos.

### Resultados

- 1- Na primeira a história clínica, um doente de 78 anos de idade, totalmente dependente em atividades de vida diária por sequelas de AVC, estava internado no hospital por pneumonia. No aspeto clínico evolui desfavoravelmente, sendo necessário ponderar admissão em cuidados intensivos para ventilação mecânica invasiva (ser ligado a um ventilador).

Q1 - Devem ser implementadas medidas de prolongamento de vida e admitido em cuidados intensivos?

Q2 - Esta decisão deve depender dos médicos e não do doente ou da sua família?

## Results

□ Extended life measures should always be instituted?

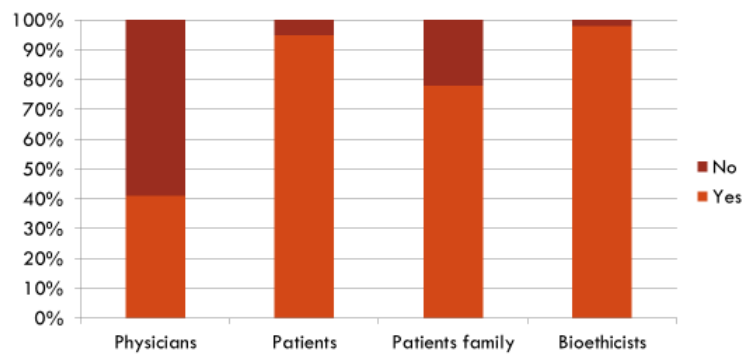


Figura 1- Medidas de prolongamento de vida devem ser sempre implementadas?

## Results

□ That decision should remain in the doctor's hands?

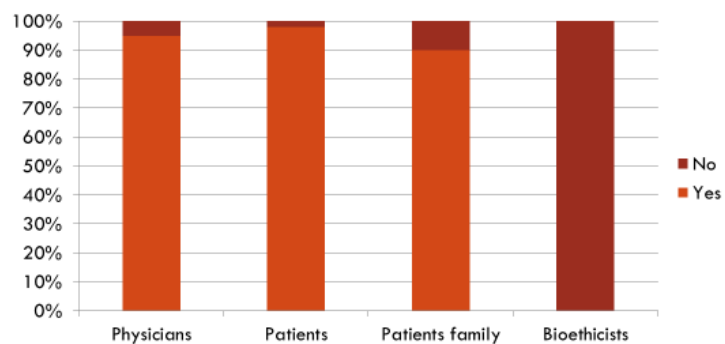


Figura 2 - Essa decisão deve estar sempre nas mãos do médico/a?

- 2- Na segunda situação clínica, refere-se uma jovem adulta, testemunha de Jeová, que foi admitido no serviço de urgência com hemorragia grave, por lesão do baço, na sequência de acidente de viação. É necessária cirurgia urgente para parar a

hemorragia. Na sala de emergência, a doente refere que não quer receber transfusões sanguíneas, mas aceita ser operada. Durante o procedimento cirúrgico, a doente sofre uma paragem cardio-respiratória. A reanimação só seria eficaz se o doente fosse transfundida.

Q3 - Devem os médicos ir contra a vontade e crenças religiosas dos doentes, se for essa a única hipótese de sobrevivência?

## Results

□ Should doctors go against patients religious beliefs and wills if that is the only chance of survival?

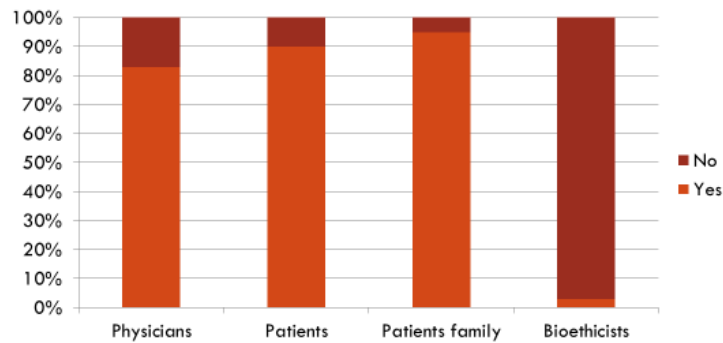


Figura 3 - Os médicos/as devem ir contra a vontade e crenças religiosas dos doentes se for a sua única hipótese de sobrevivência?

- 3- O terceiro caso clínico refere um doente de 42 anos de idade, que fazia hemodiálise há já dezoito anos, que foi convocado para efetuar cirurgia de transplante renal. Dois dias após a cirurgia, desenvolve uma complicação intra-abdominal grave, agravada também por choque séptico, cuja única solução implicava remover o rim transplantado e retornar ao tratamento pela hemodiálise.

O paciente, confuso no contexto da sépsis, alega que esperou muito tempo para transplante e recusa a cirurgia. No entanto, se não fosse operado nas 2 horas seguintes, morreria.

Q4 - Deve o doente ser submetido a cirurgia contra a sua vontade?

### Should the patient undergo surgery against his will?

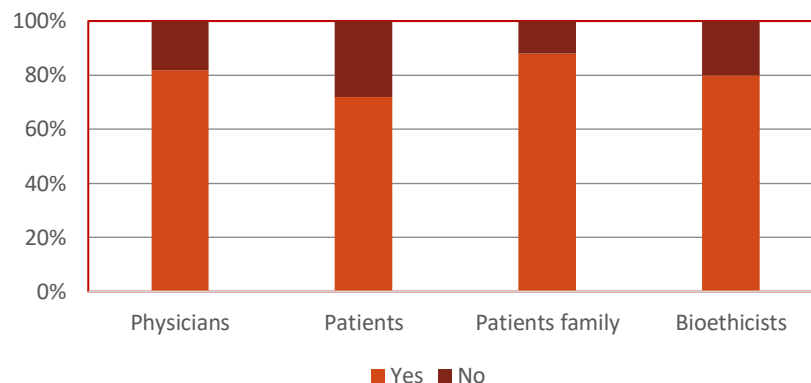


Figura 4 - O paciente deve ser sujeito a uma cirurgia contra a sua vontade?

#### Discussão

Globalmente verificou-se que os médicos responderam de forma muito semelhante às respostas expressas pelos doentes e seus familiares. Já os bioeticistas tiveram respostas mais divergentes, privilegiando acima de tudo a autonomia do doente.

Na primeira situação clínica, à questão sobre se medidas de suporte avançado de vida deveriam sempre ser instituídas, embora 60% dos médicos entendam que não, ainda há 40% dos médicos que respondem que sim. Já os doentes, os familiares e os bioeticistas entendem, na sua maioria, que sim. Em relação à questão sobre se essa decisão deveria ser da responsabilidade dos médicos, os doentes e familiares entendem que sim, mas os bioeticistas entenderam claramente que não.

Na segunda situação clínica apresentada, sobre se os médicos devem ir contra a vontade e crenças religiosas dos doentes, quer os médicos, quer os doentes, quer os seus familiares entenderam que, nesta situação “life saving”, as convicções religiosas dos doentes não deveriam ser respeitadas. Já os bioeticistas têm um entendimento diferente, ou seja, o respeito pelas convicções religiosas do doente deveria prevalecer, mesmo que daí resultasse elevada probabilidade de morte.

Na terceira situação clínica, a maioria dos inquiridos dos quatro grupos entenderam que o doente deveria ser sujeito a cirurgia mesmo contra a sua vontade. Talvez porque as circunstâncias clínicas sugerissem que o doente não estaria em condições para tomar uma decisão consciente.

Nas três situações clínicas descritas, os três doentes sobreviveram.

No primeiro caso clínico exposto, o doente acabou por ser admitido em cuidados intensivos. Embora se tratasse de um doente já com uma diminuição da reserva funcional importante a que acresciam sequelas neurológicas incapacitantes de doença cérebro-vascular, tratava-se de uma pneumonia, que seria um evento infeccioso potencialmente reversível. Assim, a decisão clínica foi admitir o doente, mas sujeitá-lo apenas a ventilação mecânica não invasiva e com indicação de não escalar medidas terapêuticas.

Muitas vezes, na prática clínica, temos dúvidas sobre se uma admissão, em cuidados intensivos não configura já “obstinação terapêutica”. Nem sempre é possível avaliar com segurança a irreversibilidade de uma situação clínica. São decisões de vida ou morte, e por isso, elas sim, irreversíveis. Por isso é comum admitirem-se esses doentes, mas logo na admissão define-se uma estratégia terapêutica com algumas limitações.<sup>(13)</sup> Por exemplo, no caso clínico apresentado, entendeu-se que deveria proporcionar-se suporte ventilatório ao doente, mas em modo não invasivo, tendo também ficado determinado que, em caso de evolução desfavorável e aparecimento de outras falências orgânicas, não se procederia a “escalada terapêutica”. Por exemplo, se o doente desenvolvesse também falência renal, não se substituiria o rim, far-se-ia a transição para medidas de conforto.

Com efeito, o suporte ventilatório não invasivo que, durante 48 horas, foi proporcionado a este doente, permitiu evolução favorável, não tendo surgido outras complicações e, naturalmente, o doente sobreviveu.

A decisão clínica neste contexto tem implicações éticas relevantes. Note-se que era um doente já totalmente dependente, com défice cognitivo importante e, nestas circunstâncias, o recurso a cuidados intensivos pode configurar obstinação terapêutica. Muitas vezes a dúvida clínica que se coloca é objetivamente se o doente tem indicação para cuidados intensivos ou cuidados paliativos. <sup>(14)</sup> Entretanto, além dos aspetos meramente clínicos da decisão, teremos que considerar também, que os cuidados intensivos são um recurso escasso e dispendioso, sendo imprescindíveis em situações de emergência para salvarem vidas. Se ocuparmos as poucas camas de cuidados intensivos, com doentes que pouco ou nada beneficiam em aí estar, podemos estar, potencialmente, a privar outros doentes para quem essa admissão seja “life saving”.

É curioso que os doentes e seus familiares entendam, que a decisão seja eminentemente clínica, mas os bioeticistas entendem que deveria privilegiar-se a vontade do doente. Em situações de urgência, se não existir documento de diretivas antecipadas, a decisão é iminentemente clínica. Neste sentido, a autonomia do doente não poderá ser privilegiada, embora conceptualmente a resposta dos bioeticistas seja a esperada. Todavia deverá eticamente respeitar-se a vida do doente, em conformidade com o princípio da beneficência de Beauchamp e Childress, dado que as convicções individuais poderão configurar leis positivas e não alteram a lei natural.

No segundo caso clínico apresentado, descreve-se a situação clínica de uma jovem vítima de acidente, que apresentava uma fractura esplênica (do baço), tendo entrado em choque hemorrágico muito grave, e, por ser Testemunha de Jeová, disse recusar transfusões de

sangue. Prevendo-se um elevado risco de paragem cardíaca, durante a cirurgia se a doente não fosse transfundida, então os familiares concordaram que, em caso de paragem cardíaca, deveríamos transfundir a doente

Durante a cirurgia a doente sofre paragem cardíaca, inicia manobras de reanimação, que incluíram suporte transfusional. Teve alta hospitalar alguns dias depois, e não manifestou qualquer ressentimento ou animosidade por ter sido sujeita a transfusões de sangue.

O respeito pela autonomia do doente exige a obtenção de consentimento informado, antes de qualquer intervenção médica. É um requisito fundamental da boa prática médica. A rejeição de transfusões de sangue implica um conflito ético entre a liberdade do doente de recusar ou concordar com uma medida terapêutica e o dever do médico de garantir o melhor tratamento ao doente. (15,16) Os bioeticistas na sua grande maioria responderam que o dever do médico é respeitar as convicções religiosas do doente mesmo quando daí resultar a morte do doente, enquanto a quase totalidade dos outros grupos inquiridos entendeu o contrário. Segundo a princialismo de Beauchamp e Childress, neste caso os princípios fundamentais, para a decisão clínica serão os da beneficência e da não-maleficência, ficando para último plano o princípio da autonomia, mesmo estando presente o consentimento informado do doente. As convicções religiosas, segundo Kant, são “teonomias” (37) (nada tendo a ver com a “boa vontade da razão prática), impostas pela antropologia.

Num inquérito, realizado em 1991, que foi distribuído a intensivistas europeus, 63% dos médicos afirmaram que administrariam sangue a um doente se ele estivesse em risco de vida, mesmo sabendo que o doente tinha convicções religiosas que proibiam o recurso a transfusões.(17) É certo que é um estudo, já com 27 anos, em que a perspectiva paternalista ainda teria alguma influência no pensamento clínico. A maioria dos médicos alegou, que se sentia moralmente obrigado a evitar uma morte facilmente evitável.

Uma coisa é o fundamento teológico de uma confissão religiosa, outra são criações racionais e positivas dessa mesma religião. Estas distinções de fenomenologia da religião não estão presentes nas vivências religiosas em cada praticante confessional. É muito difícil para um médico ver alguém morrer, quando, com um procedimento simples, o poderia evitar. Mas é dever do médico respeitar as vontades e convicções do doente. Todavia, este dever clínico tem limites, em face das “fontes da moralidade” impostas pela lei natural: fim, objeto e circunstâncias. Na situação descrita, em contexto de trauma agudo grave, a doente não estaria nas melhores condições para expressar as suas vontades. Os pais e irmãos, pertencentes à mesma religião, concordaram que, em contexto de reanimação, a equipa médica poderia recorrer a transfusões. Logo, muitos crentes sabem distinguir entre os elementos naturais e os positivos de uma religião, levando, nestes casos, à prática clínica de uma transfusão. A doente depois de curada não se mostrou contrariada pelas opções clínicas tomadas. O respeito pela autonomia do doente, particularmente em casos de vida ou de morte, deve ser muito bem ponderado e, sempre que possível, respeitado.

O terceiro caso clínico apresentado foi o que determinou maior consenso entre os quatro grupos inquiridos, visto que todos responderam maioritariamente que, nesta situação específica, se deveria operar mesmo contra a vontade do doente.

No caso clínico exposto, o doente não estaria em condições clínicas de tomar de decisões, e, por isso, uma cirurgia emergente para evitar a morte não deveria ser protelada. Assim, foi entendimento, na maioria dos inquiridos, que o princípio de autonomia não deve prevalecer, quando a capacidade para tomar decisões pelo doente é questionável e há risco de vida iminente. O médico tem por isso o dever de, nestas situações, avaliar se o doente tem preservada a capacidade de decisão, aplicando os outros princípios de Beauchamp e Childress.( 18) Há metodologias definidas para se fazer esta avaliação. No entanto, em cenários de urgência clínica é discutível a sua aplicabilidade.( 19,20)

P. Ricoeur aponta, como critério, para a solução destes conflitos a ética como procura da "vida boa". Constatando que cada uma das tradições (aretológica e deontológica) tem a sua cota parte de verdade, pois a vida moral é procura do bem e obediência às normas, P. Ricoeur procura articular as duas tradições: a procura da "vida boa" deve passar pelo crivo das normas que a tradição cultural consagrou. Nessa articulação, ao estabelecer como critério primeiro da vida moral a procura do bem, da vida boa, da vida realizada, Ricoeur dá a primazia à tradição aristotélica. (21)

A segunda nota é para chamar a atenção para a distinção dos três níveis da vida moral - o ético, o moral e o da sabedoria prática - que P. Ricoeur apresenta. A chamada de atenção para estes níveis, e para a sua articulação, permite ver com mais clareza a vida moral e assim encontrar soluções para enfrentar as problemáticas com que o sujeito moral se defronta. (22) O último nível é fundamental a ter em conta na reflexão ética. Moral é a ação e é para ela que a reflexão deve preparar o sujeito moral. A terceira observação é para referir algo fundamental para a elaboração das éticas aplicadas.(23)

Seguindo pelo pensamento de P. Ricoeur, a relação médico-doente em saúde recebe uma nova forma paradigmática, que dialeticamente poderemos denominar de "deliberação fronética". Poderemos asseverar que faz a síntese entre o "paternalismo hipocrático-aristotélico" e o "deontologismo kantiano". Aqui temos uma forma criativa de apresentar o valor e o sentido hermenêutico da humanização em saúde, que no seu agir, tem como cerne a aplicação casuística da "sabedoria prática". A "sabedoria prática" manifesta-se como uma bússola para a vivência da relação-médico-doente, como critério e como fundamento.(24)

## Conclusões

As respostas obtidas permitiram concluir que, para os bioeticistas, há que privilegiar sempre a autonomia do doente, excepto se se tratar de uma situação clínica que ameaça a vida e a capacidade de decisão do doente for questionável. Para a maioria dos médicos há que ponderar em cada situação clínica o benefício de recurso a técnicas de suporte avançado de vida, o que sugere a sua preocupação em evitar "futilidade terapêutica". Verificou-se também algum inconformismo deste grupo profissional em aceitar uma morte facilmente evitável, devido a convicções religiosas dos doentes.

Aqui deve pura e simplesmente ser apresentada uma justa e consciente decisão dos clínicos e não uma decisão do doente, porque deveremos seguir o adágio da moralidade comum: *primum vivere, deinceps philosophari* (primeiro viver, depois pensar), para bem agir clinicamente a bem de todos os implicados.

Os doentes e seus familiares favoreceram mais a decisão clínica do que a autonomia do doente. Mas é importante notar que os 3 cenários clínicos expostos configuravam risco eminente de vida. Por isso, em contexto de vida ou morte, esta população aceita um exercício de medicina mais hipocrático-aristotélico.

Dir-se-ia que há uma tolerância seletiva a uma medicina mais paternalista dos doentes e seus familiares, em caso de risco iminente de morte. Isto significa naturalmente que os familiares e os médicos optam por seguir uma ética aretológica e eudemonológica, em detrimento de uma ética deontológica, muito embora se tenha “criticamente muito respeito” pelo princípio da autonomia, tal como vem narrada por Kant, como o princípio fundamental da moralidade (25,26).

Nos casos clínicos mais complexos e graves será sempre permitido optar por elementos morais das duas formas de ética, criando uma ética hermenêutica e dialógica, tal como escreveu P. Ricoeur. Assim, poderemos começar por dizer que, na relação médico-doente, há uma relação dual entre uma “vida boa” (teleologia aretológica) e uma “obrigação moral”(deontologismo moral), expresso na normatividade. (27,28)

Se se considera, à primeira vista, que há uma ruptura total entre a tradição teleológica e eudemonista de Aristóteles e a tradição deontológica e formalista de Kant, P. Ricoeur mostra que esta ruptura não é total e que cada uma das tradições traz à ideia a outra, pelas seguintes palavras: «Sem negar de modo nenhum a ruptura operada pelo formalismo kantiano em relação à grande tradição teleológica e eudemonista, não é inapropriado marcar, por um lado, os traços pelos quais esta última faz sinal em direção ao formalismo e, por outro lado, os sinais pelos quais a conceção deontológica da moral permanece ligada à conceção teleológica da ética» (29). Para mostrar isto mesmo, P. Ricoeur vai analisar dois conceitos fundamentais da moral: a universalidade e a obrigação.

P. Ricoeur considera que encontramos antecipações implícitas do universalismo na tradição teleológica, quando Aristóteles afirma que o termo “médio” (*mésotès*) é um critério de todas as virtudes, quando o próprio Ricoeur deu implicitamente um sentido universal às capacidades do sujeito moral tais como a iniciativa da ação, a escolha por razões, a estimação e avaliação dos fins da ação, «como sendo aquilo em virtude do qual nós as tomamos por estimáveis, e nós mesmos por acréscimo» (30).

Também a obrigação tem laços com a “visée” da vida boa. Como afirma Duchêne: «há uma ligação entre o optativo aristotélico e o imperativo kantiano» (31) porque, como afirma Ricoeur: a vontade toma na moral kantiana o lugar que o desejo razoável ocupava na ética aristotélica» (32). Contudo, apesar desta ligação, há diferenças importantes porque «o desejo reconhece-se na sua “visée”, e a vontade na sua relação com a lei» (33). Além disso, para Kant, o desejo é «patológico». Ricoeur considera que o homem moral kantiano está mais dividido do que o homem moral aristotélico porque, na relação mandamento-obediência, o filósofo alemão rejeita as inclinações sensíveis, porque elas constituem uma ameaça à

universalidade. Kant pensa que o desejo é hostil à racionalidade, mas Aristóteles pensa que o desejo pode ser racional.(34)

Desta última diferença decorre o rigorismo da moral kantiana e a oposição com que a autonomia e a heteronomia surgem nesta moral (a lei moral recorre para a noção de autolegislação, sem qualquer relação com a lei natural e as outras causas). «A oposição entre autonomia e heteronomia é assim [...] constitutiva da ipseidade moral» (35). Para Aristóteles, as relações entre autonomia e heteronomia não são tão exclusivas; ele admite aquilo que alguns designam por uma autonomia heterónoma ou uma heteronomia autónoma. Se a tradição teleológica antecipa o formalismo, a moral kantiana, pelos seus impasses, faz sinal na direção da moral teleológica. (36)

P. Ricoeur caracteriza esses impasses, mostrando a impossibilidade de fundar a moral no conceito de autonomia e autolegislação. O filósofo considera que Kant esqueceu, ou antes não tematizou, a dimensão de passividade do sujeito moral presente na sua filosofia. Constatando que Kant reconhece que a autonomia é «um facto da razão» em que a razão pura se torna prática e, na formulação do imperativo categórico, que diz que devemos tratar o outro como fim, que o respeito não é pela lei mas pelos outros que são pessoas (37), pergunta Ricoeur: «não há antes ali, dissimulado sob o orgulho da asserção de autonomia, a confissão de uma certa recetividade na medida em que a lei, determinando a liberdade, a afeta?» (38).

Além disso, para Kant, o respeito é um sentimento da razão prática e, enquanto sentimento, também evoca uma passividade. A autonomia acaba por ser um sentimento da razão prática. Mas, a autonomia da razão prática não é tudo na moralidade, visto que está condicionada na desinformação, pela ignorância, pela ausência de liberdade, etc. (39)

Na relação médico-doente há sempre a virtude (ética aristotélica) e o dever (ética kantiana). Aqui, uma não é sem a outra. Resta saber por onde começar, se pelo dever, se pela virtude. Uma vez começa-se pela obrigação moral, que conduzirá a uma autonomia do cuidado clínico. Mas, outras vezes começa-se pela virtude, e então a relação médico-doente torna-se num teleologismo aretológico. (40)

Ao passar da exigência da estima de si para a dimensão da solicitude e para a exigência do respeito por outrem, têm que se explicitar os desafios da Regra de Ouro, a qual pode ser formulada negativamente - «não faças ao teu próximo o que detestas que te seja feito» - e positivamente - «o que vós quizerdes que os homens façam, fazei-lho vós também» (41).

A formulação negativa «deixa aberto o leque das coisas não proibidas, e assim dá lugar à invenção na ordem do permitido». A formulação positiva torna mais claro o motivo da beneficência «que leva a fazer alguma coisa em favor do próximo». Estas duas formulações enunciam «uma norma de reciprocidade» (42).

Esta «reciprocidade exigida destaca-se sobre o fundo da pressuposição de uma dissimetria inicial entre os protagonistas de ação – dissimetria que coloca um na posição de agente e o outro na de paciente» (43).

Para P. Ricoeur a moral kantiana é incapaz de dar ao respeito pelo outro a sua verdadeira dimensão e, no entender do filósofo, isto deve-se a duas fraquezas da moral deontológica kantiana: a sua exagerada desconfiança relativamente ao mundo dos sentimentos; a sua incapacidade de assumir a alteridade, através da compaixão pelo Outro (doente).(44) A solicitude é um elemento fundamental na relação médico-doente, dando-lhe forma e qualidade. No entender de P. Ricoeur, a fonte destes conflitos é «não somente a unilateralidade dos caracteres», mas a própria unilateralidade «dos princípios morais confrontados com a complexidade da vida». Quando isto acontece, como diz P. Ricoeur, «a sabedoria prática não tem outra fonte (...) se não recorrer, no quadro do juízo moral em situação, à intuição inicial da ética, a saber a visão ou “visée” da “vida boa” com e para os outros em instituições justas» (45). Para P. Ricoeur, a “prudência” (phonésis) é a virtude por excelência da sabedoria prática, a qual não é uma fuga ao empenhamento, «mas a vontade de aplicar a regra geral ao caso particular». Como P. Ricoeur afirma, seguindo Aristóteles, «o homem de sábio julgamento determina ao mesmo tempo a regra e o caso» (46). Assim, fará o médico na sua vida clínica.

O sujeito moral é caracterizado pela imputabilidade que se define pela adscrição da ação ao seu sujeito sob a condição dos predicados éticos e morais. Além disso, a imputação implica o reenvio a si da estima de si, mediatizado pelo percurso que envolve a ética, a moral e a sabedoria prática. O sujeito moral caracteriza-se também pela responsabilidade que reenvia para a persistência empírica do sujeito e, sobretudo, para a manutenção do eu na espessura do quotidiano e do presente. A responsabilidade reenvia também para a temporalidade: ela assume e prolonga o passado, mas também se vira para o futuro na medida em que ele depende do sujeito. Um novo modelo fundamental, que determinamos para humanização em saúde, pelo pensamento de Ricoeur, reside na dimensão fronética. (47) Esta está na proa inteligente, que se denomina como sendo a prudência. Esta foi descrita por S. Tomás de Aquino como *recta ratio agibilium* ( a reta razão dos que agem ), (48) que será a bússola nas decisões clínicas mais complexas, como foi no caso dos três casos clínicos aqui analisados.

## Bibliografia

- 1 Macklin R Applying the four principles *Journal of Medical Ethics* 2003;29:275-280.
- 2 Cynthia M.A. Geppert: A Comparison of General Medical and Clinical Ethics Consultations: What Can We Learn From Each Other? *Mayo Clin Proc.* 2012 Apr; 87(4): 381–389.
- 3 Leonardo Boff : *Essential Care: An Ethics of Human Nature* . Baylor University Press (February 15, 2008)
- 4 Pellegrino, E. (1985). The caring ethics: the relation of physician to patient. In A. H. Bishop & J. R. Scudder (Eds.), *Caring, curing, coping: Nurse, physician, patient relationships*. Birmingham, England: University of Alabama Press.
- 5 Cristina Lima:; 18: 221-226 *ENSAIOS CLÍNICOS Vulnerabilidade e Relativismo Ético. Acta Med Port* 2005

- 6 Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med.*2012;366(9):780-781.
- 7 Kon AA. The shared decision-making continuum. *JAMA.* 2010;304(8):903-904.
- 8 Sprung CL et al: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003 Aug 13;290(6):790-7.
- 9 Schweda M et al: Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. *BMC Med Ethics.* 2017 Feb 17;18(1):13.
- 10 Catherine M. Tansey, et al: A framework for research ethics review during public emergencies *CMAJ.* 2010 Oct 5; 182(14): 1533–1537.
- 11 Daniel E. Hall, et al: Informed consent for clinical treatment *CMAJ.* 2012 Mar 20; 184(5): 533–540.
- 12 Tamara Kredo et al: Guide to clinical practice guidelines: the current state of play. *Int J Qual Health Care.* 2016 Feb; 28(1): 122–128.
- 13 Godfrey G et al: Treatment limitations at admission to intensive care units in Australia and New Zealand: prevalence, outcomes, and resource use. *Crit Care Med.* 2012 Jul;40(7):2082-9.
- 14 DJC Wilkinson and J Savulescu: Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2011 Apr; 24(2): 160–165.
- 15 Jones JW, McCullough LB, Richman BW. Painted into a corner: Unexpected complications in treating a Jehovah's Witness. *J Vasc Surg.* 2006;44:425–8.
- 16 McBrien ME, McCarroll C, Heyburn G. Who or what defines a patient's best interests? *Anaesthesia.* 2007;62:413–4
- 17 Lantos, J., Matlock, A., and Wendler, D. Clinician integrity and limits to patient autonomy. *JAMA.* 2011;305: 495–499
- 18 Shuman A et al: Exploring the Limits of Autonomy. *The Journal of Emergency Medicine.* Volume 40, Issue 2, February 2011, Pages 229-232
- 19 Siegel AM, Barnwell AS, Sisti DA. Assessing decision-making capacity: a primer for the development of hospital practice guidelines. *HEC Forum* 2014; 26:159.
- 20 Kim SYH. Instruments for Assessing Treatment Consent Capacity. In: *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*, Oxford University Press, New York 2010. p.61.
- 21 Ricoeur , P. (2001). «De la morale à l'éthique et aux éthiques». Ricoeur, P. - *Le juste* 2. Paris, Éd. Esprit, pp. 55-68.
- 22 Ricoeur, P. (1992). «Entre philosophie et théologie I: la Règle d'or en question. (1989) RICOEUR, P. - *Lectures III. Aux frontières de la philosophie.* Paris,Les Éditions du Seuil, pp 273-279.
- 23 Ricoeur, P. (1990). «Éthique et morale». ID. - *Lectures 1. Autour du politique.* Paris,Les Éditions du Seuil, pp.256-269.
- 24 Ricoeur, P. (1986). «La raison pratique». ID. *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II.* Paris,Les Éditions du Seuil, pp. 237-259.

- 25 Ricoeur, P. (1991). «Le juste entre le légal et le bon». ID. - Lectures 1. Autour du politique. Paris, Les Éditions du Seuil, pp.176-195.
- 26 Ricoeur, P. (1975). «Le problème du fondement de la morale». Sapienza. 28, pp. 313-337.
- 27 Ricoeur, P. (1967) «Le socius et le prochain». : RICOEUR, Paul – Histoire et vérité. 3.<sup>a</sup> ed. Paris, Les Éditions du Seuil, pp. 99-111.
- 28 Ricoeur, P. (1986). Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II. Paris, Éditions du Seuil
- 29 Ricoeur, P. (1995). Le juste. Paris, Éd. Esprit.
- 30 Ricoeur, P. (1950). Philosophie de la volonté. Le volontaire et l'involontaire. Paris, Aubier.
- 31 Ricoeur, P. (1991). «Le juste entre le légal et le bon». ID. - Lectures 1. Autour du politique. Paris, Les Éditions du Seuil.
- 32 Ricoeur, P. (1985). «Avant la loi morale: l'éthique». In: Encyclopaedia Universalis. Supplément II. Les enjeux. Paris, Encyclopaedia Universalis France, pp. 42-45.
- 33 Luis Pereira: Paul Ricoeur, o caminho da sabedoria prática. Diacrítica vol.26 no.2 Braga 2012
- 34 Pedro AP: Ética, moral, axiologia e valores: confusões e ambiguidades em torno de um conceito comum. Kriterion vol.55 no.130 Belo Horizonte Dec. 2014
- 35 Ricoeur, P. (1992). Lectures III. Aux frontières de la philosophie. Paris, Les Éditions du Seuil, pp. 273-279.
- 36 Heiner F. Klemme: A discreta antinomia da razão pura prática de Kant na Metafísica dos costumes. Cadernos de filosofia alemã. nº 11 | P. 11 - 32 | JAN-JUN 2008
- 37 Ricoeur, P. (1992). «Le mal: un défi à la philosophie et à la théologie (1986)», ID., Lectures III. Aux frontières de la philosophie. Paris, Seuil, pp. 211-223.
- 38 Ricoeur, P. (1990). Soi-même comme un autre. Paris, Les Éditions du Seuil, 1990,
- 39 Ricoeur, P.; Da Metafísica à Moral, trad. port. Silvia Menezes, Instituto Piaget, 199
- 40 Ricoeur, P. (1992). «Le mal: un défi à la philosophie et à la théologie (1986)», ID., Lectures III. Aux frontières de la philosophie. Paris Seuil, pp. 211-223.
- 41 Thomasset, Alain, Paul Ricoeur, une poétique de la morale, Leuven University Press, 1996.
- 42 Beauchamp, Tom L., "History and Theory in 'Applied Ethics'", Kennedy Institute of Ethics Journal, vol.17, March 2007
- 43 Ricoeur, P.: O Si-Mesmo como um Outro. Campinas, SP: Papirus, 1991.
- 44 CESAR, Constança M. A Ontologia Hermenêutica de Paul Ricoeur. Revista Reflexão, ano XXII, nº 71, mai/ago. Campinas: Instituto de Filosofia PUC; pp.11-17, 1998.
- 45 Ricour P. Os três níveis do juízo médico. Tradução Jose Silva Rosa. 1996
- 46 Ricoeur, P. "Éthique et morale". In: Revista Portuguesa de Filosofia
- 47 Ricoeur, P: Da Metafísica à Moral. Lisboa: Instituto Piaget, (1997).

48 VAZ, H. C. de L. Introdução à ética filosófica 2. Escritos de filosofia V. Ed. Loyola, São Paulo, 2004.

# Conclusões

Qualquer dissertação de doutoramento deverá ser sempre muito mais um ponto de partida, do que um porto de chegada. Mas quando se pretende reflectir sobre Bioética, essa convicção é reforçada. Se entendermos esta “nova” forma de saber como um apelo para decisões responsáveis em relação à vida humana e à preservação da vida animal e vida vegetal, ambicionando o equilíbrio de todo o ecossistema terrestre, fazendo-o num espaço de total liberdade e diversidade de ideias, que tem como horizonte não só o presente, mas sobretudo o futuro, faz com que qualquer contributo seja insignificante se não tiver continuidade. (1) É certo que a Bioética procura uma moralidade comum, que possa suportar os novos desafios civilizacionais, mas tem implícita a necessidade do respeito pela diversidade cultural. (2) Um dos riscos desta liberdade de pensamento e conhecimento é cair-se no relativismo ético. Este será sempre um dos grandes obstáculos na procura de uma moralidade universal, que permitisse a concretização de uma Bioética Global, que se traduzisse objectivamente num respeito pela vida humana, pela vida animal e pelo equilíbrio do ecossistema global. Como escreveu Edgar Morin “a ideia de humanidade não nos deve fazer esquecer de que fazemos parte de uma nação, de um povo, de uma civilização, mas que o mundo da humanidade é um mundo que tem sua unidade na própria diversidade e a sua diversidade em sua unidade.” (3) A Bioética ao propor a interligação dos conhecimentos da área das ciências naturais com as ciências humanas, combate o reducionismo, e confia nesse diálogo das diferentes formas de conhecimento, como sendo o caminho para encontrar uma ética para a humanidade. No fundo é a promessa de que uma nova e melhor humanidade é possível. O que eu gostaria que transparecesse do trabalho efectuado, é que é minha convicção, que se calhar essa tarefa hercúlea de encontrar uma moralidade de responsabilidade no presente e no futuro passará sobretudo por cada um de nós, quer seja no desempenho das nossas tarefas quotidianas termos respeito pelo ambiente, quer seja no desempenho das nossas tarefas profissionais, quer seja na responsabilidade de alguma forma darmos o nosso contributo à sociedade, nem que seja apenas defendendo as nossas convicções. É essa dimensão pragmática da Bioética que lhe pode dar protagonismo necessário para atingir objectivos mais universalistas. A medicina foi uma das áreas científicas em que as implicações práticas da Bioética foram mais visíveis. Longe vai o tempo da medicina paternalista, e em que *quid diagnostic, bene curat*, ou seja um bom diagnóstico garantia uma boa cura. É certo que já no século XIX, William Osler na obra *The Principles and Practice of Medicine: Designed for the Use of Practitioners and Students of Medicine* publicado em 1892 escrevia que a Medicina é uma ciência da incerteza e uma arte da probabilidade, reforçando por isso a necessidade de uma relação médico doente forte como fundamental para o bom exercício da Medicina. Mas é a Levinas que se deve a fundamentação filosófica da relação médico-doente. Para ele saber escutar e comunicar equivale à mais nobre missão do médico. A autoridade científica não poderia ser sobrevalorizada e, por isso, dever-se-ia atentar mais na relação inter-humana.(4) Já para Ricoeur, há uma certa igualização entre “o que sofre” e o que “sofre com ele”. Dir-se-ia que para ele a humanização em saúde reveste-se de um duplo sentido de alteridade na relação médico-doente. (5) Reflectir não só na filosofia dialógica, mas também a filosofia de valores dos personalistas na revalorização da pessoa humana, na sua dignidade inalienável, na sua qualidade de sujeito, e na dimensão comunitária, ou transcendente, numa hierarquia de valores, como a de N.Hartmann. (6)(7) Na minha perspectiva de médico, com pouca cultura filosófica, é na leitura dos pensadores existencialistas, dos personalistas e da filosofia dialógica, que encontro as razões filosóficas

do pensamento humanista por que se deve reger a relação médico-doente em particular, e de humanização dos cuidados de saúde numa visão mais ampla. Já Childress e Beauchamp quando enunciaram os quatro princípios porque se deveria reger a prática clínica, sem, no entanto, os hierarquizarem, não fizeram do Principalismo uma corrente filosófica, era apenas uma metodologia de análise ética das decisões clínicas que constava do Relatório de Belmont. Mas a verdade é que estávamos nos anos setenta, Van Renssalaer Potter já tinha publicado o livro *Ponte para o futuro*, o Hasting Center fundado em 1969 ia publicando algumas reflexões sobre ética nos cuidados de saúde. (8) É nesse contexto que o Principalismo se consagra como metodologia de análise ética na tomada de decisões clínicas. Ainda hoje, quando passamos a visita aos doentes internados na Unidade de Cuidados Intensivos onde trabalho, quando temos dúvidas sobre decisão clínica e eticamente mais correcta, recorremos a esta metodologia.

Por outro lado, a sociedade evoluiu reforçando a cidadania das pessoas, entendendo-a como a tomada de consciência dos seus direitos. A saúde é hoje entendida como um direito fundamental de todos os cidadãos, e os cidadãos têm hoje maior convicção dos seus direitos, o que permitiu que interiorizassem e reivindicassem a sua autonomia na relação médico-doente. Talvez também por isso, assiste-se hoje em dia a uma Medicina mais centrada nos doentes, que resulta antes de mais num reforço da sua autonomia, mas sobretudo numa nova forma de cuidar, em que as convicções e vontades do doente, são muito mais respeitadas. Um dos grandes catalisadores desta evolução foi seguramente a Bioética. Diversos autores se têm debruçado sobre qual a melhor metodologia para esta “nova” relação médico-doente. Em todos os modelos há 3 vectores essenciais: uma comunicação eficaz, parceria, e promoção da saúde. O componente mais consistentemente definido de cuidado centrado no doente, em que está implícita a ideia de parceria, é a comunicação eficaz. (9) É de fácil entendimento que assim seja, sem uma comunicação eficaz não há informação, e um doente se não estiver convenientemente informado não pode em consciência decidir nada. É claro que a hipertrofia do conceito de autonomia pode no limite responsabilizar os doentes pelas decisões clínicas. (10) Creio, no entanto, que sempre que um médico permita que isso aconteça, está a subverter a essência da prática médica que reside exactamente na honestidade da relação médico-doente, e na partilha da decisão clínica. Uma medicina mais defensiva, quase sempre com motivações legalistas, pode favorecer essas estratégias imperfeitas no relacionamento com os doentes. (11)

É por isso que a autonomia tem que ser sempre respeitada, encarando-a sempre como uma oportunidade para cuidar melhor, e não como estratégia de suporte para uma medicina defensiva.

Acresce ao desafio do respeito da autonomia, dois grandes desafios da prática clínica dos nossos dias, que são a nova realidade demográfica, e a nova realidade epidemiológica. A nova realidade demográfica resulta essencialmente do aumento da esperança de vida, diminuição da natalidade, ou seja, do envelhecimento da população. A nova realidade epidemiológica depende desde logo da necessidade de cuidar de uma crescente população geriátrica, em que habitualmente coexistem múltiplas doenças crónicas, mas também do progresso do conhecimento médico, em que doenças oncológicas se tornaram doenças crónicas, em que doentes com insuficiências cardíacas ou respiratórias avançadas se conseguem estabilizar sintomaticamente, em que as técnicas de substituição renal conseguem garantir ao doente grande autonomia e longevidade, em que doenças infecciosas

como a SIDA se transformaram em doenças crónicas, em que as técnicas cirúrgicas evoluíram e permitem intervenções com muito menor risco e maior eficácia, e em que há uma Medicina Intensiva com inúmeros recursos tecnológicos que permitem suportar funções vitais e recuperar para a vida situações clínicas em que a previsibilidade morte é superior a 95%. (12)(13)

Os cuidados intensivos são uma especialidade que se confronta com esses desafios demográfico e epidemiológico diariamente, num contexto de elevado risco de vida, muitas vezes em situações de emergência ou urgência clínica, pelo que a metodologia clínica utilizada nestas situações tem uma enorme relevância ética. Os cuidados intensivos são um recurso escasso, e o custo diário de internamento é cerca de seis vezes o custo do de uma enfermaria geral. Por outro lado sabemos que nos doentes mais idosos a mortalidade esperada é maior que nos grupos etários mais jovens. (14) E estatisticamente sabe-se por exemplo que a mortalidade no ano seguinte ao internamento em cuidados intensivos, nos doentes que sobreviveram e pertencem a este grupo etário é muito elevada. (15) Por isso alguns autores questionam se é clinicamente adequado admitir doentes com idades mais avançadas em unidades de cuidados intensivos. (16)

Se é verdade que em cada doente a opção terapêutica deve ser adequada ao seu estado clínico, também é verdade que se idade cronológica *per se*, fosse aplicada cegamente, estaríamos a negar oportunidades terapêuticas aos doentes, baseados num critério meramente cronológico. A avaliação do doente de idade mais avançada deve ser individualizada, em todas as suas múltiplas dimensões, focando as suas comorbidades, estado funcional, grau de dependência e os fatores fisiológicos da senescência que possam limitar o tratamento, para, de forma interdisciplinar, elaborar o melhor esquema terapêutico para cada doente, garantindo a igualdade no acesso a cuidados de qualidade, nomeadamente também admissão em cuidados intensivos.

Pareceu-me importante objectivar a evolução registada na idade dos doentes admitidos em cuidados intensivos em Portugal. O estudo efectuado permitiu concluir que de 2000 a 2010 os doentes com mais de 75 anos admitidos em cuidados intensivos no nosso país aumentaram 90%, nomeadamente 1837 doentes em 2000 para 3491 em 2010. Por outro lado verificou-se inclusivamente uma ligeira diminuição na mortalidade deste grupo etário em 2010, comparativamente ao ano 2000. (17) Os estudos disponíveis são contraditórios, há os que concluíram que a mortalidade dos doentes com idade superior a oitenta anos admitidos em cuidados intensivos não difere muito da dos doentes mais jovens, (18) e depois há estudos que concluem exactamente o contrário (19).

O consenso actual, é que são necessários modelos preditivos de prognósticos mais eficazes, e que é desejável sempre uma decisão pluridisciplinar, que inclua não só o intensivista, mas também outras especialidades médicas. (20)

A decisão de admitir ou não em cuidados intensivos, é complexa, e os modelos preditivos actualmente disponíveis são insuficientes para garantir suporte eficaz da decisão. Essencialmente a decisão baseia-se em duas premissas. Primeiro se a situação clínica tem reversibilidade, e em segundo lugar, se o doente tem reserva funcional ou fisiológica suficiente para sobreviver à doença aguda e também para suportar as técnicas utilizadas pela medicina intensiva. Como todas as decisões em Medicina nunca existirão certezas absolutas, mas esse exercício de probabilidade aqui tem maior gravidade, porque muitas vezes uma recusa de admissão, se a necessidade de suporte de funções vitais era fundamental, a decisão

de não admissão resulta na morte do doente. Assim sendo poderia parecer legítimo mesmo existindo dúvidas, ou quase certezas, da irreversibilidade clínica, deveria admitir-se o doente. (21) No entanto sabemos que uma má decisão de admissão configura desde logo obstinação terapêutica, e por outro lado os cuidados intensivos são um recurso escasso e dispendioso. (22) Agora o que é importante rever são as metodologias dos estudos que habitualmente se fazem sobre a sobrevivência em cuidados intensivos, ou pelo menos ter uma postura crítica na sua análise. Muitos deles avaliam não a mortalidade na unidade, mas sim a mortalidade nos anos seguintes a terem estado internados. (23)

Se o doente tem mais de oitenta anos, a probabilidade de morrer nos anos seguintes ao internamento em cuidados intensivos, não dependerá directamente e de forma independente da estadia em uma unidade de cuidados intensivos, porque a sua esperança de vida já era obviamente menor que a de um doente mais jovem. Por outro lado, os desafios demográfico, epidemiológico e ético que se colocam hoje à medicina, obrigam-nos a repensar os paradigmas da medicina curativa e/ou preventiva. Não faria sentido ter-se atingido esta melhoria na longevidade, e depois não utilizar todos os recursos para cuidar os doentes mais velhos, mantendo bom senso clínico e evitando a obstinação terapêutica. Mas para isso é necessária uma nova medicina, que acrescente um novo paradigma, que é proporcionar qualidade de vida, mesmo que o horizonte temporal seja já limitado. Por exemplo efetuar uma colostomia derivativa por laparoscopia, num doente idoso já com muitas comorbilidades, mas a quem foi diagnosticada uma neoplasia estenosante do colon, evita-se uma morte em oclusão intestinal, e proporciona-se provavelmente maior qualidade de vida, apesar do prognóstico limitado. Se a cirurgia implicar depois um período de dois ou três dias em cuidados intensivos para reequilíbrio hidroelectrolítico, optimização hemodinâmica e ventilatória, é no meu entendimento uma admissão perfeitamente justificada. A medicina tem que deixar de pensar em doentes, mas em pessoas doentes, e procurar não só a cura e prevenção das doenças, mas também utilizar todo o seu conhecimento para poder proporcionar qualidade de vida mesmo quando os prognósticos já são limitados. E quando os médicos interiorizarem o conceito de pessoa doente, em vez de simplesmente doentes, o valor da autonomia acontecerá com maior naturalidade, e estará mais presente. O estudo efectuado sobre o respeito pela autonomia do doente, nomeadamente sobre a possibilidade de admissão em cuidados intensivos na doença crónica avançada, permitiu concluir que o respeito pela autonomia da pessoa doente tem necessidade de ser reforçado. Os resultados do inquérito não deixam dúvidas, apenas 23,3% dos doentes tinham sido informados da possibilidade de admissão em cuidados intensivos, e destes apenas 4,2% sabiam que essa admissão poderia implicar uma traqueostomia. Ou seja, menos de um quarto dos doentes tinham sido informados dessa possibilidade, e o teor da informação fornecida não terá sido muito esclarecedora, tendo em conta o quase desconhecimento das técnicas invasivas a que eventualmente teriam de ser sujeitos se fossem admitidos em cuidados intensivos.

Por outro lado, no outro estudo em que inquirimos 500 profissionais de saúde sobre se eles próprios padecessem de uma situação oncológica avançada, aceitariam sujeitar-se a terapia de resgate/ rescue therapies, e também se no contexto de evolução de uma doença crónica respiratória ou cardíaca num estadio terminal estariam dispostos a sujeitarem-se a admissão em cuidados intensivos, mais de 90% dos profissionais de saúde inquiridos responderam que recusariam essas medidas terapêuticas. Este estudo sugere que a informação clínica prestada no contexto da relação médico-doente, é insuficiente e/ou prestada de forma pouco clara.

Sabemos também que em cuidados de fim de vida, a participação da família é fundamental, e muitas vezes a família pressiona para se escalar terapêuticas. Por outro lado, a ética normativa vigente, favorece uma medicina mais defensiva, que no meu entendimento, é prejudicial a uma relação médico-doente mais genuína, em que a informação e a comunicação deveriam apenas fluir com o único objectivo de cabal respeito pela autonomia da pessoa doente, sem qualquer preocupação legalista e defensiva do médico. Por último os resultados deste estudo podem também sugerir que os médicos têm ainda algumas inibições em abordar o tema da morte com os doentes. (24)(25) Há que ter em conta que a comunicação em final de vida e em face de diagnósticos com muito mau prognóstico a curto prazo não é fácil, e há factores influenciadores de ordem cultural, religiosa, raciais e geográficos. (26)

Mas entendendo a relação médico-doente como uma relação de serviço do médico para como o doente, revestida de uma verdadeira plesilogia de acolhimento, em que a autoridade científica não pode ser sobrevalorizada e, por isso, deverá atentar mais na relação inter-humana.(27) Mais uma vez, a perspectiva Levinasiana e também a dupla alteridade de Ricouer, em que o que sofre permite que o outro compartilhe do seu sentimento (seja afectado pelo sofrimento do outro), são as bases filosóficas da empatia única que deve presidir à relação médico doente. (28)(29) Deve ser uma empatia baseada em comunicação e informação eficaz, como garante do respeito pela autonomia do doente, mas imbuída de compaixão. De uma forma muito simples, eu diria que para o médico compaixão é ter sensibilidade ao sofrimento alheio, e o compromisso em evitá-lo e preveni-lo. Torna-se, pois fundamental que quem cuida tenha consciência da vulnerabilidade do outro. A necessidade de compreensão da vulnerabilidade dos doentes é condição fundamental para a prestação de cuidados de saúde. A vulnerabilidade obriga, por isso, a reconhecimento, compreensão e solidariedade. É desta solidariedade que resulta a prestação dos cuidados adequados ao doente, e nesse sentido, é o garante da dignidade da pessoa doente.

No meu caso pessoal, o estudo da bioética permitiu-me compreender, interiorizar e reflectir sobre a dimensão da relação médico-doente. Arrisco-me a dizer que a consciência da vulnerabilidade da pessoa doente, o respeito pela sua dignidade, a necessidade de procurar empatia nesse relacionamento, cumprir efectivamente o seu direito de autonomia, ter compaixão e solidariedade na prática clínica, são dimensões que eu diria surgem com naturalidade no exercício da medicina. Ter o privilégio de merecer a confiança dos doentes, muitas vezes em decisões que podem implicar vida e morte, implica depois da parte dos médicos, o respeito absoluto pela dignidade da pessoa doente em todas as suas dimensões. Eu diria que a bioética despertou na medicina essa necessidade de incorporar metodologias que garantam o cabal respeito pela dignidade única de cada pessoa doente. No cenário tecnológico dos cuidados intensivos em particular, e no cuidado do doente crónico de idade mais avançada de uma forma mais global, o conhecimento da bioética é uma oportunidade para cuidar melhor.

Numa tentativa de avaliação objectiva da dimensão prática da bioética elaborei um inquérito, que continha três situações clínicas reais, e distribuí-o com a colaboração de alguns colegas, a quatro grupos de pessoas: médicos, doentes, familiares de doentes e bioeticistas não médicos. Foram distribuídos um total de 600 inquéritos. O estudo permitiu concluir que na maioria das situações apresentadas os pacientes, familiares e médicos partilhavam as mesmas ideias. Já os bioeticistas divergiam por defenderem que o respeito pelas crenças e

vontades da pessoa doente, mesmo que daí adviesse um pior prognóstico, deveria prevalecer. Consideraram no entanto que uma situação clínica que simultaneamente ameaça a vida e em que a capacidade de decisão do doente for questionável, é legítimo não respeitar a vontade do doente e privilegiar atitudes médicas para evitar a morte. A bioética é uma nova forma de saber e de pensar, nomeadamente também sobre a prática médica, mas é um espaço de liberdade. E teria que o ser, porque sabemos que na área médica, nomeadamente nas decisões em cuidados intensivos, os factores religiosos e culturais são influenciadores da decisão clínica. (30)

Mas na prática médica terão que existir alguns valores fundamentais, independentes de valores culturais ou religiosos, sem os quais a medicina navegaria ao sabor dos ventos, sem uma bússola orientadora, ao sabor de um relativismo ético instantâneo, mutante e efémero. Na prática de um médico intensivista destaco a necessidade de respeito pela dignidade e autonomia da pessoa doente, a compaixão, recusar a obstinação terapêutica e o respeito pela vida humana como valor primordial da prática médica. A elevada capacidade tecnológica disponível nas unidades de cuidados intensivos permite suportar funções vitais em situações clínicas de falência multiorgânica, com elevado risco de vida. São por isso mais uma possibilidade de cuidar, evitando a morte. Não podem e não devem ser utilizados para mascarar a morte. Mas reflectem a tarefa sempre inacabada da medicina, para lutar pela vida da pessoa doente. O médico quer-se que esteja sempre motivado pela vida. Cuidar sempre é a sua missão. Mesmo quando se confronta com a inevitabilidade de uma situação irreversível que conduzirá obrigatoriamente à morte, deve transitar de cuidados com intenção curativa, para cuidados com intenção de conforto. Mas cuidar sempre, e continuar à procura de novas metodologias e terapêuticas que respondam aos desafios epidemiológicos que forem surgindo. É a essência da profissão, um ADN que não pode ser alterado. Preocupa-me por isso a possibilidade legislativa da prática da eutanásia. A *Resolution on Euthanasia* da Associação Médica Mundial de Outubro de 2017 “reafirma sua firme convicção de que a eutanásia está em conflito com os princípios éticos básicos da prática médica e encoraja fortemente a todas as associações médicas nacionais e médicos que se abstenham de participar na eutanásia, mesmo se a lei nacional permite ou a descriminaliza sob certas condições.”

A resposta encontrada pela medicina à nova realidade demográfica, e aos desafios epidemiológicos actuais, são as metodologias de adequar tratamentos à reserva fisiológica de cada doente, condenação absoluta da obstinação terapêutica, e o desenvolvimento dos cuidados paliativos como personificação da transição para cuidados de conforto.

Entendi por isso que no actual contexto social, económico e cultural, é dever de um médico que encontrou na bioética uma oportunidade para cuidar melhor, não só fazer algum trabalho de investigação nesta área, mas também fazer transbordar estes conhecimentos para a sociedade civil. No fundo contribuir para que as pessoas tenham informação, e possam formar o seu pensamento. Foi neste sentido que escrevi e publiquei o livro “Reanimar”, no qual dou a conhecer a realidade da medicina intensiva, quais os seus objectivos e limitações, quais os seus actores, e como se relacionam entre si. Dou também conta da importância da bioética nessa realidade clínica. Por coincidência do calendário legislativo, nomeadamente o agendamento da discussão no parlamento das propostas de legalização da eutanásia em Portugal ter surgido poucos meses após o lançamento do livro, teve a felicidade de que este tivesse grande divulgação na imprensa e uma boa aceitação pública, e foi solicitada por

diversas vezes a minha colaboração para intervir na comunicação social para opinar sobre a defesa da vida, o exercício da medicina e a eutanásia. Um médico em regra não se sente confortável com a exposição pública. Mas quando é necessária para defender valores e convicções fundamentais ao exercício da medicina, deve entendê-la como fazendo parte integrante da sua missão.

Dessa experiência aprendi que é fundamental informar o vulgar cidadão dos desafios bioéticos da prática médica nos dias de hoje. A bioética para além do trabalho de investigação académica, tem também o dever de abandonar as universidades e desafiar as pessoas a pensarem sobre o que a bioética pode reforçar os seus direitos de cidadania, não de uma forma abstracta, mas com desafios concretos. Penso que se no futuro puder dar o meu contributo nesta área poderei fazê-lo de uma forma mais consequente, após este período de formação.

A bioética ensinou-me a pensar a relação-médico doente com uma dimensão diferente, mais abrangente, e mostrou-me caminhos de oportunidade para cuidar melhor. Penso que os grandes desafios que se colocam actualmente á medicina são os desafios demográfico, desafio epidemiológico, o desafio bioético, uma aposta mais eficaz nos cuidados paliativos, e a mudança de paradigma da medicina preventiva e curativa, para uma medicina de gestão de expectativa e qualidade de vida. A longevidade implica nomeadamente que o prognóstico não possa medir-se em esperança de vida a 5 anos, porque se o doente tem mais de 90 anos, é normal que a sua esperança de vida em face de um sucesso terapêutico não possa avaliada do mesmo modo do que um doente de cinquenta anos. O que tem que mudar na abordagem clinica no doente mais idoso, é a explicação das oportunidades terapêuticas considerarem também as opções que permitam melhorar a qualidade de vida, mesmo que sem qualquer intenção curativa. Para incorporar este novo paradigma na prática clinica é necessária uma mudança radical do foco biomédico para uma ética mais centrada na pessoa. A investigação futura deve centrar-se sobre abordagens interprofissionais para decisões médicas partilhadas com a pessoa doente e, como as famílias e os cuidadores deverão estar envolvidos.

A Bioética é uma busca de conhecimento para criar uma humanidade melhor. Há exemplos de vida que são também inspiradores nesse mesmo sentido. Nelson Mandela é para mim um desses exemplos, e resumiu nestas palavras “*We can change the world and make it a better place.*”, aquilo em que os bioeticistas acreditam.(31)

## Bibliografia

1. Rozzi R Global Bioethics and Biocultural Ethics *Cuad Bioet.* 2016 Sep-Dec; 27(91):339-355.
2. Subrata Chattopadhyay<sup>1</sup> e Raymond De Vries<sup>2</sup> Respect for cultural diversity in bioethics is an ethical imperative. *Med Health Care Philos.* 2013 Nov; 16(4).
3. Edgar Morin : A via para o Futuro da Humanidade. Edição: Instituto Piaget, março de 2016.
4. Burns L1. What Does the Patient Say? Levinas and Medical Ethics. *J Med Philos.* 2017 Apr 1;42 (2):214-235
5. Gallagher S The values and ethical commitments of doctors engaging in macroallocation: a qualitative and evaluative analysis *BMC Med Ethics.* 2018 Jul 24;19 (1):75
6. Emmanuel Mounier ; O Personalismo Edição: Edições Texto & Grafia, janeiro de 2010
7. Keith R Peterson: New Research on the Philosophy of Nicolai Hartmann. Publicado por Walter de Gruyter, Janeiro 2016
8. Robert Baker: Before Bioethics: A History of American Medical Ethics from the Colonial Period to the Bioethics Revolution. Oxford University Press 2013
9. Constand MK1 Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res.* 2014 Jun 19;14:271.
10. Noble DW1. Risky Decisions for Patients: Reducing the Chances of Getting Autonomy Wrong. *Crit Care Med.* 2019 Mar;47(3):471-472.
11. Yan SC International Defensive Medicine in Neurosurgery: Comparison of Canada, South Africa, and the United States. *World Neurosurg.* 2016 Nov;95:53-61.
12. Roger Detels et al: Oxford Textbook of Global Public Health (6 ed.). Oxford University Press. Feb 2015
13. Marc Sørensen et al: Accepting the avoidable death: The philosophy of limiting intensive care. *Bioethics* 20 October 2018
14. Riou, B The Elderly Patient and the ICU: Where Are We Going, Where Should We Go? *Critical Care Medicine: January 2016 - Volume 44 - Issue 1 - p 231–232*
15. Jay Ritzema: Admitting elderly patients to ICU: is it just about survival? 7th April 2017, Volume 130 Number 14531
16. Hans Flaatten: The impact of frailty on ICU and 30-day mortality and the level of care in very elderly patients ( $\geq 80$  years). *Intensive Care Med* (2017) 43:1820–1828
17. Silva C. et al: J Elderly mortality in Portuguese ICU—an 11-year survey. *Journal of Critical Care* 30(4):836-837 • August 2015
18. Seung Hun Lee Outcomes of very elderly ( $\geq 80$  years) critical-ill patients in a medical intensive care unit of a tertiary hospital in Korea *Korean J Intern Med.* 2017 Jul; 32(4): 675–681
19. Fuchs L ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients. *Intensive Care Med.* 2012 Oct;38(10):1654-61. Epub 2012 Jul 14.
20. Flaatten H The status of intensive care medicine research and a future agenda for very old patients in the ICU. *Intensive Care Med.* 2017 Sep;43(9):1319-1328.

21. Somme D et al: Critically ill old and the oldest-old patients in intensive care: short- and long-term outcomes. *Intensive Care Med.* 2003 Dec;29(12):2137-2143.
22. Garrouste-Orgeas M, et al (2006) Decision-making process, outcome, and 1-year quality of life of octogenarians referred for intensive care unit admission. *Intensive Care Med* 32:1045–1051
23. Nguyen Y-L, et al (2011) The challenge of admitting the very elderly to intensive care. *Ann Intensive Care* 1:29
24. Mieke Visser, Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review *Crit Care.* 2014; 18(6): 604.
25. Frost DW: Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med.* 2011 May;39(5):1174-89.
26. Rady MY: Transparency in end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2011 Sep;39(9):2207-8
27. Delbon P The protection of health in the care and trust relationship between doctor and patient: Competence, professional autonomy and responsibility of the doctor and decision-making autonomy of the patient. *J Public Health Res.* 2018 Dec 20;7(3):1423.
28. Marianna, F. - why and how is compassion necessary to provide good quality healthcare? , *J Health Policy Manag.* 2015 Apr; 4(4): 199–201
29. Hamidreza N ;Kiarash A.; Bagher L. -the doctor-patient relationship: toward a conceptual re-examination. *J Med Ethics Hist Med.* 2016; 9: 10
30. Sprung CL End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003 Aug 13;290(6):790-7.
31. <http://www.un.org/en/events/mandeladay/assets/pdf/mandela-exhibit-panels.pdf>

# **Agradecimientos**

Ao terminar uma dissertação de doutoramento os agradecimentos são obrigatórios, porque seria impossível realizar este trabalho sem o apoio de muitos. Nomear todos os que me ajudaram neste percurso tornaria esta listagem demasiado longa, e provavelmente desadequada. Ousei por isso fazer apenas uma selecção daqueles que mais incomodei, e de quem mais me socorri.

- Os meus orientadores. São das pessoas que mais respeito na minha vida, pelo seu exemplo, pela sua dedicação à profissão, e pelo muito que me ensinaram. Uma enorme honra ter tido o privilégio da sua orientação nesta dissertação. O Sr. Professor Doutor Henrique Lecour que teve a amizade e generosidade de me lembrar com regular frequência que eu tinha um compromisso para cumprir. Debateu comigo cada frase desta tese, e ensinou-me muito mais do que esta escrita possa transparecer. O Sr. Professor Doutor António Sarmento pela liberdade e confiança que depositou em mim.

- Ao Instituto de Bioética na pessoa da sua então directora a Sra. Professora Doutora Sofia Carvalho, ao Sr. Professor Doutor Walter Osswald que teve a generosidade e paciência de me apoiar na realização dos trabalhos, e ao Sr. Professor António Jácomo pela permanente disponibilidade que teve sempre comigo e pelo seu continuado e muito generoso apoio.

- Ao Sr. Professor Doutor Ramiro Borges pela ajuda imprescindível e paciente na escrita de algumas das publicações desta dissertação.

- Aos colegas que trabalham comigo, não apenas os que vêm citados nos trabalhos apresentados e publicados, mas a todos eles pelo apoio que me deram.

- À Sandra, que me acompanhou em todo este percurso, e que acolheu as minhas dúvidas e me deu sempre força para encontrar caminhos.

- Ao Manuel e à Mariana, os meus filhos, a quem poderia apenas agradecer por existirem, mas neste caso sobretudo pela participação activa nesta dissertação.