

Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença

|¹ Rachel Aisengart Menezes |

Resumo: Este artigo é dedicado ao exame do novo código de ética médica, abordando em especial três temas: a transmissão de informações do médico para seus pacientes acerca do diagnóstico e das possíveis opções terapêuticas; a aceitação do médico das escolhas do doente; e as situações clínicas irreversíveis e terminais, quando é indicado ao médico evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, prestando os cuidados paliativos apropriados aos pacientes sob sua responsabilidade. São debatidas as transformações ocorridas em poucas décadas no Brasil, nas formas de comunicação entre médicos, doentes e familiares acerca do diagnóstico e do prognóstico. As opções destes últimos atores sociais e as estratégias de ocultamento/omissão/mentira por parte dos médicos são aqui examinadas, a partir de bibliografia sobre tais questões. Os termos ortotanásia, distanásia e eutanásia, apesar de não utilizados no novo código de ética médica, são enfocados, a partir da indicação de assistência paliativa em quadros avaliados como irreversíveis e terminais. Por fim, são indicadas tanto as mudanças quanto as permanências, no que tange à interação entre médico/paciente/familiares que, intrinsecamente, é perpassada por relações de poder.

► **Palavras-chave:** relação médico/paciente; tomada de decisões; cuidados paliativos; processo saúde/doença; ética médica

¹ Médica e antropóloga, doutora em Saúde Coletiva (IMS/UERJ), professora adjunta do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/UFRJ. Endereço eletrônico: raisengartm@terra.com.br

Recebido em: 22/08/2010
Aprovado em: 15/05/2011

Introdução¹

A relação entre médico e paciente, em especial, a comunicação entre eles e suas consequências é assunto de interesse de diversas áreas do conhecimento. As reflexões sobre tal interação, sobretudo as provenientes de investigações socioantropológicas, orientam a implementação de políticas públicas, dirigidas ao planejamento e à gestão na assistência em saúde. Mais especificamente, a confiança na instituição médica e em seus profissionais, a possibilidade de ocultamento, omissão ou mentira acerca do diagnóstico, prognóstico, opções terapêuticas e os possíveis efeitos colaterais constituem objeto de uma extensa produção das ciências sociais, da psicologia e do direito, entre outros campos do conhecimento, desde os anos 1960.

Normas são elaboradas nacional e internacionalmente para delimitar os direitos e deveres que regem a relação médico/paciente, uma vez que se trata de uma interação que conta com uma desigualdade estruturante e instituinte. À autoridade médica, fundada em um corpo de conhecimentos, foi atribuído um poder validado por legislação (DANIEL, 1999, p. 215). Cabe ao Estado a concessão de certificado de capacitação do profissional, para que ele possa exercer seu ofício.

Sob essa ótica, este artigo é dedicado ao exame de algumas normas do novo Código de Ética Médica (CEM), vigente desde abril de 2010, com foco em três temas: a informação do diagnóstico e das possibilidades terapêuticas pelo médico aos seus pacientes; a aceitação do médico das escolhas do doente; e as situações clínicas irreversíveis e terminais, quando é indicado ao médico evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, prestando os cuidados paliativos apropriados aos pacientes sob sua responsabilidade.

A partir da apresentação de algumas situações, fruto de observação realizada em pesquisas², são debatidas as transformações ocorridas em poucas décadas no Brasil, nas formas de comunicação entre médicos, doentes e familiares acerca do diagnóstico e prognóstico, e nas mudanças de normatização do Conselho Federal de Medicina. As opções desses profissionais e as estratégias de ocultamento/omissão/mentira são aqui examinadas, à luz dos estudos de cientistas sociais sobre tais questões. Os termos ortotanásia, distanásia e eutanásia, apesar de não mencionados no novo CEM, são enfocados a partir da indicação de assistência paliativa em quadros avaliados como irreversíveis e terminais. Por fim, são indicadas tanto

as mudanças quanto as permanências, no que tange à interação entre médico/paciente/familiares que, intrinsecamente, é perpassada por relações de poder.

As versões anteriores e a atual do CEM foram escolhidas para o exame do tema deste artigo, não apenas por se tratar do documento que normatiza e sanciona a atuação desse profissional em determinado momento histórico, como pelo fato de que o Conselho Federal de Medicina exerce papel político de extrema relevância na sociedade. De acordo com o *site* do órgão, atua “na defesa da saúde da população e dos interesses da classe médica”³. Cabe acrescentar a centralidade dos saberes relativos ao processo saúde/doença, à instituição médica e a seus profissionais na cultura ocidental moderna⁴. Em outros termos, observa-se a crescente penetração desse referencial na vida cotidiana dos sujeitos, na percepção e nos hábitos concernentes ao cuidado de si.

Tal processo – designado como medicalização da sociedade – foi e vem sendo investigado por diversos autores, dentre os quais se destacam os estudos históricos de Michel Foucault (1979, 1994), Philippe Ariès (1981, 2003) e Norbert Elias (2001). Publicadas a partir da década de 1960, essas obras analisam o surgimento do hospital geral e a concomitante mutação no conhecimento que instituiu a racionalidade anatomoclínica, estruturante da medicina moderna. Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, administrada por religiosos, em nada se parecendo com a medicina hospitalar contemporânea (FOUCAULT, 1979). O hospital funcionava tanto para recolher os pobres e os excluídos socialmente quanto para proteger os outros dos perigos de contaminação. Era, pois, um espaço destinado à assistência, separação e exclusão.

Ao findar o século XVIII, os elementos constituintes das patologias são reorganizados e a medicina passa a produzir um discurso científico sobre o indivíduo, sua saúde e doença. Portanto, o hospital medicalizado tem origem no ajuste de dois processos, intimamente associados: o deslocamento dos cuidados – dos religiosos para os médicos – e a disciplinarização do espaço institucional, de modo a se tornar um meio de intervenção sobre o doente, com um tipo de arquitetura e de funcionamento específicos. Em seu interior emergiu um importante personagem: o médico de hospital. A confiança nesse ator social por grupos, comunidades ou sociedades consiste no resultado desse longo processo, ocorrido na sociedade ocidental moderna. De acordo com Daniel (1999, p. 209), o sentimento

de confiança é responsável pela mediação da relação entre o médico e seu paciente, assim como da articulação entre uma categoria profissional e a sociedade.

A complexidade dos nexos entre instituição hospitalar, seus profissionais e os sujeitos aos quais são dirigidas ações em saúde passa cada vez mais a ser objeto de investigações das ciências sociais a partir da década de 1960 (GOFFMAN, 2007; GLASER; STRAUSS, 1965, 1968). Tal produção enfoca o exercício do poder médico sobre o indivíduo internado, enquanto outra linha de análise crítica aborda a assistência médica sob a perspectiva do exame das profissões, em especial da formação médica, como Howard Becker (1992). Para Freidson (2009), de todas as categorias profissionais envolvidas na complexa divisão do trabalho em saúde, a única verdadeiramente autônoma seria a profissão médica. A medicina deteria uma posição dominante na divisão do trabalho, refletindo a existência de uma hierarquia de competência institucional.

Quer se tratasse da relação do médico com seus pacientes ou da interação com outros profissionais da área da saúde, daí emergiam seu poder e a consequente desumanização, assujeitamento e objetificação do doente que esse exercício implicava. Esse poder, que se articula a um saber transmitido e reafirmado pela aprendizagem médica, era problemática central nas diversas perspectivas teóricas que marcaram os anos 1960 e 1970, dirigidas a refletir sobre o hospital, seu funcionamento e o relacionamento médico/paciente. No entanto, a questão não é tão simples, pois para que esse profissional atingisse tal lugar de poder, foram necessárias transformações sociais que culminaram na delegação dos cuidados dos enfermos ao saber médico institucionalizado.

Os posicionamentos críticos iniciais ao poder médico tornaram-se mais complexos nas últimas décadas, abrangendo um espectro mais amplo de questões. Por um lado, o poder é exercido porque a sociedade o delega aos médicos e, por outro, a própria prática médica teria sido reorganizada para assumir essa delegação social. Além disso, em face das críticas externas e internas ao próprio campo profissional, são elaboradas novas normas e, concomitantemente, são criadas novas práticas. Considera-se aqui a existência de uma perspectiva que tende a ser hegemônica entre os médicos, mas também é possível apontar a presença de diferentes posicionamentos, tanto no sentido de uma abertura, com a criação de *ethos* inovadores, quanto de resistências à mudança, com a persistência de padrões considerados tradicionais.

Verdade/mentira/ocultamento na interação médico/paciente

Na década de 1970, na cidade do Rio de Janeiro, ocorreu o seguinte episódio: uma mulher com mais de 40 anos de classe média, ao perceber um nódulo na mama esquerda, consultou seu ginecologista. Foi então indicada cirurgia para biópsia e retirada do tumor, com a seguinte frase do médico: “isto não é nada demais, deve ser benigno, coisa simples!”. A operação foi agendada e realizada em um hospital privado. Ao acordar da anestesia, a mulher constatou que sua mama havia sido retirada. Ao indagar o motivo desta decisão e questionar o fato de seu marido não ter sido consultado, o médico respondeu que “não havia tempo para isso, afinal era um tumor benigno, com grandes chances de se tornar maligno!”. O patologista elaborou dois laudos, explicando ao marido que deveriam ser entregues, respectivamente, à doente e ao ginecologista: no primeiro constava a expressão displasia mamária (patologia benigna) e, no segundo, o termo carcinoma. A mulher aceitou a argumentação e passou a se preocupar, a partir de então, com os passos a serem seguidos para a realização das cirurgias plásticas reparadoras. Até o momento, essa mulher, com mais de 80 anos, afirma que seu médico, ao retirar um seio, evitou o surgimento de um câncer de mama.

Esse caso ilustra uma prática vigente por décadas no Brasil e, também, em outros países: o ocultamento do diagnóstico ao doente e, conseqüentemente, sua impossibilidade de efetuar escolhas em torno das possíveis opções terapêuticas. De acordo com o CEM então vigente, aprovado em 1965, em vigor até 1988, a decisão do médico não seria objeto de sanção, pois consta no artigo 31 do Capítulo 4 (Relações com o Doente), que “o médico tem o dever de informar o doente quanto ao diagnóstico, prognóstico e objetivos do tratamento, salvo se as informações puderem causar-lhe dano, devendo ele neste caso, prestá-las à família ou aos responsáveis”. Assim, provavelmente a escolha do profissional se baseou em um presumível dano emocional à sua paciente, desconsiderando sua condição de pessoa autônoma. Cabe apontar a possibilidade de existência de referencial de gênero, uma vez que o médico comunicou a verdade ao marido da enferma.

O exame do mesmo episódio a partir dos CEM que se seguiram ao de 1965 revela mudanças, no que concerne à comunicação e tomada de decisões. No documento que vigorou após 1988, o artigo 59 do Capítulo V (Relação com pacientes e seus familiares) prescreve que é vedado ao médico “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento,

salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa causar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal”. Note-se que o texto é análogo ao do CEM de 1965, à exceção da referência à família do paciente.

De acordo com o CEM aprovado em abril de 2010, a conduta seria avaliada como antiética, por ferir as normas contidas nos artigos 22 do Capítulo IV (Direitos humanos) e 31 do Capítulo V (Relação com pacientes e familiares). Nos respectivos textos, consta que é vedado ao médico: “deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte” e “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”. Contudo, cabe referir que, segundo seu artigo 34 do Capítulo V (Relação com pacientes e familiares), é vedado ao médico “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal”. Note-se que este artigo do novo CEM é praticamente igual aos artigos dos dois códigos anteriormente vigentes (de 1965 e 1988), o que evidencia a permanência do poder médico no que tange à avaliação de possível dano da comunicação da verdade ao paciente.

A situação evidencia a elaboração de um laudo que registra uma mentira: o diagnóstico de displasia mamária. Além da mentira, estão em jogo outros aspectos, presentes na interação entre médico, paciente e seus familiares: a comunicação do diagnóstico e o processo de tomada de decisões. Para Simmel (1964, p. 312), veracidade e mentira constituem significados com as mais extensas consequências para as relações entre os homens: a mentira consiste em um aspecto inerente ao funcionamento e ao comportamento social. Sem ela, a vida social não é possível. Mentir é uma atividade que reordena os relacionamentos, contesta ideologias e hipóteses, além de manipular a realidade social. Trata-se de uma categoria que carrega um poder, por sua forte dimensão moral. Uma falsa informação pode reforçar um determinado significado, em prol da manutenção de uma situação ou, ainda, estabelecer novos posicionamentos.

No que tange ao contexto da assistência em saúde e da relação médico/paciente/familiares, que é intrinsecamente perpassado por um jogo de poder no qual os distintos atores sociais estão situados em posições hierárquicas desiguais,

a mentira desempenha um papel crucial no desenrolar do processo de tomada de decisões. Indo além, ela se inscreve no âmbito dos debates da ética. Tanto o médico quanto o doente podem mentir, o que conduz a diferentes condições. Examinamos aqui apenas a primeira possibilidade, por se tratar do caso aqui em exame, objeto de normatização ética do Conselho Federal de Medicina do Brasil.

Mentir não é somente uma expressão de poder daquele que detém o conhecimento da verdade sobre alguém, que se torna um objeto nas mãos do outro. Ocultar uma informação pode ser um instrumento na direção de uma proposta terapêutica. De acordo com Faizang (2005, p. 32), o médico tende a mentir mais quando se encontra diante de uma pessoa com doença mortal. Ainda segundo essa autora, textos e manuais de orientação norte-americanos para estudantes de medicina, da década de 1960, aconselham o ocultamento do verdadeiro diagnóstico (FAIZANG, 2005, p. 32). Mais recentemente apresentam-se propostas de manipulação de certas expressões, como: “há uma pequena coisa em seu pulmão”, em vez da enunciação de um termo preciso e específico como, por exemplo, metástase.

A relação entre médico e paciente é desigual: o primeiro possui os dados e os conhecimentos referentes ao problema que aflige o segundo. Por um lado, o profissional sabe quais são as hipóteses clínicas, o diagnóstico, o prognóstico e as opções terapêuticas. Por outra perspectiva, o doente somente pode ter condições de decidir a partir da comunicação efetuada pelo médico. Assim, as atitudes desse profissional são cruciais para um posicionamento de seu paciente: ele tanto pode ser tratado como sujeito de sua vida, saúde/doença, tratamento e sofrimento quanto como objeto de intervenções técnicas, à mercê dos desígnios de uma equipe ou de um profissional, como ocorria, sobretudo, nos anos 1960 e 1970.

Segundo Faizang (2006, p. 13), nos últimos anos, há amplo reconhecimento de uma mudança radical no paradigma de relação médico/paciente. Charles et al. (1999) identificaram três modelos de interação e tomada de decisões: o paternalista, no qual o médico comunica sua escolha ao doente; o informativo, quando o profissional informa ao enfermo o diagnóstico e as condutas indicadas, mas a decisão cabe exclusivamente ao doente; e o compartilhado, quando a deliberação é decorrente de um diálogo entre os dois atores sociais e, por vezes, também com algum familiar. Esse terceiro modelo consiste no resultado de uma parceria entre médico e doente, na qual ambos devem atuar como sujeitos. Ao

enfermo é concedida autonomia. Nessa forma de gestão da tomada de decisões, essa categoria é central e paradigmática.

Aos três modelos são associadas formas de relação hegemônicas em determinados países: no Brasil, o paternalista; nos Estados Unidos, o informativo; e na Inglaterra, Canadá e Austrália, o compartilhado. O paternalismo caracterizou os Estados Unidos até o fim dos anos 1970, quando a classe médica passou a sofrer inúmeros processos legais, o que propiciou uma alteração do comportamento dos médicos. Os profissionais – em especial os oncologistas – passaram então ao extremo oposto, incorporando o modelo informativo. Mais recentemente, no início do século XXI, há uma tendência, por parte da maioria dos países do ocidente, a valorizar o modelo compartilhado, especialmente no atendimento a pessoas com doenças crônico-degenerativas, como câncer e patologias neurológicas.

Cabe acrescentar que, na contemporaneidade, com o crescente acesso a informações técnicas na internet, cada vez mais as pessoas contam com dados sobre as hipóteses diagnósticas, exames, tratamentos e seus efeitos colaterais. Nesse sentido, tornam-se habilitados a efetuar questionamentos acerca das prescrições e indicações médicas, fundamentando-se, inclusive, em *sites* médicos, em textos de pesquisadores e de autoridades em cada assunto. Não é possível aqui aprofundar o tema, mas vale mencionar que, quando confrontados por seus pacientes, os médicos desenvolvem algumas estratégias, como, por exemplo, a citada por Faizang (2005, p. 33), sobre os riscos e efeitos colaterais de um medicamento: “isto nunca acontece!”. Portanto, a mentira expressa uma posição de poder, mesmo quando utilizada em benefício do enfermo – segundo o ponto de vista do profissional. Este foi o argumento do cirurgião para os familiares da mulher com câncer de mama: se ela soubesse da existência da patologia maligna, “poderia ficar deprimida”.

Em pesquisa realizada na França com doze médicos e oitenta doentes, sendo sessenta com diversas localizações e tipos de tumores malignos, e vinte com outras patologias crônicas ou auto-imunes, Faizang (2006, p. 18) realizou entrevistas, enfocando a comunicação e a tomada de decisões terapêuticas. Para muitos profissionais investigados, os pacientes não querem saber a verdade, o que é ilustrado pelo relato de um médico entrevistado:

os pacientes não querem saber. Por exemplo, uma doente que atendi ontem, com metástases hepáticas e pulmonares, que sabe disso, chegou dizendo: ‘o senhor sabe, doutor, tenho uma saúde de ferro, vou viver até os cem anos!’ (FAIZANG, 2006, p. 43).

Esse diálogo revela que não se trata de uma recusa da informação da existência de metástases, mas que o conhecimento do diagnóstico não impede a ocorrência de convencimento de que um prognóstico vital não está em jogo. De acordo com Faizang (2006, p. 43), a interpretação psicológica acerca da reação dos pacientes de negação ou recusa de conhecimento, por parte dos médicos franceses, é onipresente. Vale mencionar que a França é um país com extensa penetração dos saberes psicanalíticos e psicológicos, sobretudo entre profissionais de saúde (MENEZES, 2004, p. 195).

No Brasil, país com marcada desigualdade social, verifica-se a recorrência de uma estratégia hierarquizante dos profissionais de saúde, sobretudo na assistência pública, em relação à comunicação médico/paciente sobre o diagnóstico, que pode ser ilustrada pelo seguinte episódio. Uma mulher chorava muito no corredor de um hospital público universitário da cidade do Rio de Janeiro. Quando indagada por uma professora da Faculdade de Medicina acerca do motivo de seu desespero, ela respondeu: “meu seio já foi tirado por causa de um câncer. Agora mostrei o resultado do raio-X para minha doutora e ela disse que é uma fibrose! Acho que não tenho jeito mesmo, mas não quero morrer!”. Ao ser informada de que este termo significa apenas uma “cicatriz da cirurgia”, a mulher reagiu com revolta, pelo fato de sua médica não ter explicado a palavra.

Esse caso evidencia que a informação sobre o diagnóstico foi, de fato, efetuada, respeitando o artigo 34 do Capítulo V (Relação com pacientes e familiares), do novo CEM, no qual consta que “é vedado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal”. Contudo, a transmissão da informação ocorreu de uma maneira que não foi capaz de contemplar a recepção efetiva do problema, de suas dimensões e consequências, pela paciente. Tal atuação denota desrespeito ao artigo 23, do Capítulo IV (Direitos humanos), que afirma ser vedado ao médico “tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desrespeitar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto”. É possível aventar a hipótese de que, se questionada sobre sua conduta desrespeitosa, a médica se justificaria, afirmando ter informado e lido integralmente o laudo do exame, uma vez que se tratava de uma mulher analfabeta. No entanto, esse dado não foi levado em conta na enunciação da

verdade para a paciente. Ao invés de tranquilizá-la, provocou medo e pânico, em face da fantasia de uma recidiva da doença ou do surgimento de uma nova afecção. Portanto, o uso de terminologia específica do campo de conhecimentos técnicos consiste em uma estratégia de poder do médico, em relação ao doente (BOLTANSKI, 1984). Assim, o profissional detém o saber e efetua as escolhas, desconsiderando a autonomia do sujeito.

Cabe mencionar que, no que tange ao processo de tomada de decisões, no Capítulo I, o Princípio Fundamental XXI do novo CEM é formulado da seguinte maneira:

[n]o processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

Contudo, para que essa norma seja seguida, é preciso que o paciente receba as informações, de modo a habilitá-lo a efetuar escolhas – o que depende basicamente da comunicação médica. Por vezes, há mais de um medicamento indicado para a cura ou controle de uma determinada sintomatologia ou patologia. Cabe ao profissional o esclarecimento das opções, sobretudo quando se apresenta a possibilidade de efeitos colaterais, o que pode ser ilustrado por uma situação que ocorreu no início dos anos 2000, em hospital público. O médico prescreveu uma medicação a um homem, com cerca de cinquenta anos, sem informar seu principal efeito colateral: o crescimento da mama. Algum tempo após o início do tratamento, o doente percebeu a mudança em seu corpo e questionou o médico. Recebeu a seguinte resposta: “se tivesse te avisado, você não iria tomar o remédio! Agora que sua pressão está melhor, podemos mudar para outro medicamento”.

De acordo com Simmel (1964, p. 349), a socialização humana é condicionada pela capacidade de falar e modelada pelo aprendizado em torno do silêncio: as situações nas quais tal conduta é avaliada como adequada ou não apropriada. Indo além, o segredo e a individualização estão intimamente associados e articulados na constituição da cultura ocidental moderna. No entanto, tal afirmativa se refere à fragmentação das esferas da vida do indivíduo autônomo – valor central na configuração da sociedade individualista. No caso aqui abordado, no qual o médico omite uma relevante informação ao enfermo, trata-se de um exercício de poder, que evidencia a persistência do modelo paternalista de relação médico/paciente. Nesse sentido, a atitude do profissional é crucial para que o doente se torne sujeito dos cuidados com seu corpo, sua saúde e tratamento – o que

somente seria possível com a mudança para outro modelo de relacionamento, como o compartilhado (CHARLES et al., 1999).

Doença incurável/terminal e cuidados paliativos

Nos anos 1990, na cidade do Rio de Janeiro, em um cirúrgico de um hospital privado, um paciente sofre uma parada cardíaca, durante cirurgia para retirada de tumor maligno, pouco após a descoberta de um quadro de carcinomatose abdominal e de múltiplas metástases em diversos órgãos. Dois cirurgiões efetuam manobras de ressuscitação, enquanto a anestesista questiona tal procedimento. Após duas reanimações e uma terceira parada cardiorrespiratória, diante da qual não houve resposta às manobras, o doente morre. Os médicos discutem: os cirurgiões expressam frustração e, para a anestesista, talvez a operação não tenha sido a melhor indicação para o caso.

O episódio ilustra a maneira como a morte era – e, por vezes, ainda é – percebida pelos médicos: como fracasso de sua atuação (HERZLICH, 1993, p. 6). A produção das ciências sociais sobre as formas de gestão do processo saúde/doença e, mais especificamente, sobre os moribundos e a morte (GLASER; STRAUSS, 1965, 1968; SUDNOW, 1967; ARIÈS, 1981, 2003; ELIAS, 2001, entre outros) demonstra o processo que culminou na transformação das atitudes diante do morrer na sociedade ocidental moderna. Para Elias (2001), esse ocultamento da morte faz parte do impulso civilizador que se iniciou nas sociedades europeias há cerca de quinhentos anos. Para o autor, as rotinas institucionalizadas dos hospitais configuram socialmente a situação do final da vida, criando formas de grande pobreza emocional, contribuindo para que o moribundo seja relegado à solidão (ELIAS, 2001). Para Ariès (2003), trata-se do “modelo de morte moderna”, caracterizado pela objetificação do doente, da ausência de espaço para a comunicação entre médico e paciente e, por conseguinte, da impossibilidade de exercício da autonomia e de expressão de desejos do enfermo.

Na segunda metade do século XX, com a crescente produção, criação e desenvolvimento de tecnologia e aparelhagem dirigida tanto ao diagnóstico quanto à manutenção e prolongamento da vida, surgem situações – como o exemplo mencionado – que, em poucas décadas, passam a ser designadas como obstinação, futilidade e encarniçamento terapêutico. Essas expressões são referentes a um quadro no qual, apesar de inúmeras evidências de inexistência de

cura ou possibilidade de controle da doença, o médico decide por intervenções medicamentosas ou cirúrgicas, sem consulta ao paciente e a seus familiares. Indo além, tal atuação não apenas significa a probabilidade de um prolongamento do tempo de vida, como também acarreta maior sofrimento para o enfermo.

A partir das críticas de estudiosos e da sociedade mais ampla a essa forma de gestão do último período de vida, surgem novas propostas de modificação das práticas concernentes aos cuidados de doentes diagnosticados como “fora de possibilidades terapêuticas de cura” (FPT) ou terminais. Os cuidados paliativos ou a filosofia *hospice* surgem no final dos anos 1960, na Inglaterra e nos Estados Unidos, e, de acordo com seu ideário, seriam um modelo inovador de gestão do processo do morrer (MENEZES, 2004). Do silêncio, ocultamento e negação passou-se então à colocação da morte em discurso. A difusão dessa nova forma de assistência a enfermos terminais deveu-se, em parte, aos indivíduos atingidos pela AIDS, no início da epidemia: jovens, pertencentes a camadas sociais de visibilidade, com um engajamento político, ideológico e social. Cabe acrescentar que a Organização Mundial de Saúde promoveu a publicação, em 1986, do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, que foi traduzido em dezenove idiomas e distribuído nos países a ela vinculados, refletindo a preocupação com o conforto e bem-estar de doentes terminais oncológicos. Indo além, o posicionamento da Organização Mundial de Saúde em prol da recente especialidade denota a oposição desta instituição à legalização da eutanásia e do suicídio assistido (DOWBIGGIN, 2007, p. 5).

Basicamente, a proposta dos profissionais de cuidados paliativos consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e em dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. Os paliativistas – em outros termos, militantes da causa da boa morte – consideram que o ideal é que a pessoa que está vivenciando o processo do morrer tenha controle desse processo, realizando escolhas a partir das informações transmitidas pelo médico, sobre as técnicas e possibilidades terapêuticas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre todos os atores sociais envolvidos.

Contrapondo-se ao modelo de “morte moderna”, eminentemente curativo, no qual o doente é despossuído de voz, a nova modalidade de assistência valoriza os

desejos do enfermo. O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central na proposta paliativista: uma vez explicitados os limites da ação do médico e as escolhas do paciente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a opção por determinados procedimentos e a despedida das pessoas, com o suporte de uma equipe multiprofissional.

A ideia central do modelo inovador consiste em produzir dignidade e humanização da morte. Em uma prática médica centrada na cura da doença, quando se admite que não há clinicamente “mais nada a fazer”, o médico cessa de ter responsabilidade e/ou de investir no paciente – este se torna apenas o ocupante de um leito. Já na nova modalidade de assistência, trata-se de propiciar uma “boa morte” ou ortotanásia, evitando a distanásia. Esses termos, além da eutanásia, passam a fazer parte dos debates em torno da assistência ao último período de vida, especialmente de enfermos com doenças crônico-degenerativas, como o câncer. A ortotanásia é definida no Brasil como o não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural, enquanto a distanásia seria seu oposto e sinônimo da expressão “encarniçamento terapêutico”.

A eutanásia pode ser ativa ou passiva; voluntária ou involuntária. A ativa envolve a ação de um médico, com a administração de injeção letal; a passiva se refere à omissão de recursos, como medicamentos, hidratação e alimentação (HOWARTH; LEAMAN, 2001, p. 177). A eutanásia voluntária diz respeito ao desejo formulado pelo doente, enquanto a involuntária está vinculada à sua incapacidade de expressão do consentimento. No âmbito da discussão em torno da interrupção da vida, ainda se inscreve outra categoria: o suicídio assistido, que se diferencia da eutanásia pelo sujeito que executa a ação: o próprio doente comete o ato, com drogas prescritas pelo médico para esse propósito. Cabe mencionar que a Holanda é o primeiro país a legalizar a eutanásia, em 2001 e, em 2002, a Bélgica também o fez. Em 2009 foi aprovado projeto de lei no Uruguai que autoriza pacientes terminais a optarem pela interrupção de tratamento, o que foi definido no país como “direito à eutanásia”. Em 2010 a Justiça da Alemanha deliberou que o suicídio assistido é legal no país, caso o doente efetue autorização expressa. Segundo a decisão, médicos devem interromper medidas para o prolongamento da vida, caso esta seja a vontade expressa pelo paciente. No Brasil, tanto a eutanásia quanto o suicídio assistido consistem em práticas criminalizadas por legislação. No Brasil, a prática é criminalizada.

Seja em debates em torno do sofrimento de doentes terminais, seja acerca de demandas por autorização de eutanásia ou de suicídio assistido, na última década do século XX e nos primeiros anos do XXI, a morte cada vez mais se torna objeto de matérias na mídia. Além disso, filmes, peças de teatro, livros de autoajuda, *sites* na internet, além de outros modos de difusão da causa do “morrer bem” são responsáveis pela crescente visibilização do assunto. Nesse panorama, há uma tendência à configuração de polaridades: para os defensores dos cuidados paliativos, aqueles que solicitam autorização legal, em cada contexto, para interrupção de suas vidas, só o fazem por não contarem com assistência adequada em cuidados paliativos. Já os defensores da eutanásia se apoiam no direito de decisão sobre a própria vida, na direção de uma morte com dignidade. Contudo, essa mesma expressão também é utilizada pelos paliativistas.

No Brasil, um grupo de médicos dedicados à nova especialidade tem defendido a alteração das normas vigentes, o que resultou na incorporação do princípio fundamental XXII (Capítulo I do novo CEM), com o seguinte texto: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”. No artigo 41 do capítulo V (Relação com pacientes e familiares) consta que é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” e o parágrafo único explicita que

nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Esses textos são resultantes de um posicionamento crítico ao conjunto de normas anteriormente vigentes e denotam um movimento contrário às práticas de obstinação terapêutica. Além disso, também indicam a oposição da classe médica às possibilidades de legalização da eutanásia e do suicídio assistido, procedimentos que integram a pauta de debates da expressiva maioria dos países do Ocidente.

Cabe aqui referir a novidade do acréscimo deste artigo no novo CEM, em comparação com o documento firmado em 1988, no qual consta, em seu artigo 61 do Capítulo V (Relação com pacientes e seus familiares), que é vedado ao médico “abandonar paciente sob seus cuidados”. Seu segundo parágrafo contém

o seguinte texto; “salvo por justa causa, comunicada ao paciente ou a seus familiares, o médico não pode abandonar o paciente por este ser portador de moléstia crônica ou incurável, mas deve continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico”. Conforme mencionado, o novo CEM efetua uma orientação terapêutica: os cuidados paliativos. Não se trata mais, como citado no documento que vigorou de 1988 a 2010, de “apenas mitigar o sofrimento”, mas da indicação de uma especialidade médica especificamente dirigida a patologias crônicas incuráveis, sem possibilidades terapêuticas de cura. Indo além, trata-se da prescrição e aceitação de uma nova modalidade de atendimento, direcionada ao último período de vida.

A partir do texto das novas normas, é possível indagar: quando o médico deve interromper a terapêutica e iniciar assistência paliativa? Quais os procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários? Sob o ponto de vista de quem? Qual o profissional que efetua tal avaliação?

No caso mencionado, da cirurgia e reanimação do doente, não houve concordância entre os profissionais. Quem estaria mais habilitado a se pronunciar? Um especialista na assistência paliativa ou um generalista, um oncologista clínico, um geriatra ou outro profissional? Como é possível o posicionamento do doente quando não são fornecidas todas as informações sobre o prognóstico e as opções terapêuticas? Todos pacientes e/ou seus familiares desejam ter acesso à verdade? Enfim, são inúmeras as questões a serem colocadas, a partir da leitura do novo CEM em vigor no Brasil.

Revistas brasileiras de ampla difusão, como *Veja* e *Época*, têm abordado cada vez mais esses assuntos, em matérias sobre unidades paliativas e seu funcionamento, com entrevistas com médicos, doentes terminais e seus familiares. Fotos de bebês em etapa terminal ou mortos, nos braços de suas mães, ilustram uma reportagem sobre uma unidade de terapia intensiva neonatal que presta assistência em cuidados paliativos⁵. De acordo com o ideário dessa nova forma de gestão do morrer, os pais podem se despedir de seus filhos de um modo humanizado, contando com uma equipe preocupada com a elaboração do luto, formada por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. A partir da constatação do quadro terminal desses bebês, os profissionais conversam com os familiares, no sentido de evitar intervenções diagnósticas invasivas ou terapêuticas. A meta passa a ser uma morte com dignidade para os recém-nascidos.

No caso de doentes adultos com enfermidades crônicas, como câncer, surgem questões como a citada em matéria de uma revista brasileira⁶: por vezes, alguns médicos, em comum acordo com seus pacientes, aceleram o processo de morte, por meio da utilização de um coquetel de sedativos e analgésicos. Apesar de se tratar de conduta passível de penalização no Brasil, nenhum profissional foi condenado por tal prática, já que ela ocorre quando há consenso entre o doente, seus familiares e o médico. Apresentam-se, ainda, outras situações, nas quais são efetuadas escolhas médicas, sem comunicação ou anuência de seus pacientes e/ou familiares, que tanto podem acarretar um prolongamento do sofrimento – sem a perspectiva de cura ou controle da patologia – quanto acelerar o processo do morrer. Esses casos dificilmente são registrados, discutidos ou chegam ao conhecimento público.

Em certas condições, avaliadas como radicais e limites, médicos tomam decisões sem consultar seus pares ou os familiares de pacientes, como se passou em Nova Orleans, Estados Unidos, após a destruição provocada pelo furacão Katrina⁷. O Prêmio Pulitzer de 2010 foi concedido à reportagem investigativa “As escolhas mortais no Memorial”, de autoria de Sheri Fink, médica e jornalista e integrante de uma ONG humanitária. Seu texto reconstrói o dilema de Anna Pou, cirurgiã do *Memorial Medical Center*, que ficou cercado de água. Após uma triagem, pacientes considerados como possuidores de maiores chances de sobreviver foram os primeiros a serem retirados. De acordo com Anna Pou, para muitos doentes em estado grave a espera pelo resgate seria fatal: a partir desta avaliação, foram aplicadas injeções de morfina e sedativos em dezessete enfermos idosos, o que acarretou a morte de, pelo menos, quatro. O caso motivou intensa polêmica nos Estados Unidos, acerca da ética na atuação de profissionais de saúde em situações de desastres.

Os dilemas em torno dos limites da vida estão na pauta do dia, com o aumento da expectativa de tempo de vida, a possibilidade de manutenção da vida de bebês com menor peso e tempo de gestação, além da contínua produção de aparelhos e tecnologias sofisticadas. Contudo, um aspecto é central na tomada de decisões relativa aos processos saúde/doença: os valores morais que estão em jogo nas avaliações dos envolvidos. Provavelmente, no caso de Nova Orleans, a opção da Dra. Pou pode ter sido influenciada pelo fato de se tratarem de pessoas idosas, algumas negras, sem suporte familiar e/ou da rede social. Portanto, no exame de

cada situação, é preciso sempre levar em conta a complexidade dos nexos presentes entre os atores sociais e os significados compartilhados que são produzidos por eles.

Considerações finais

As mudanças no texto do CEM brasileiro espelham a ampla preocupação na sociedade, com os excessos de poder do médico, em relação aos doentes e seus familiares. São inúmeros os casos e exemplos mencionados em estudos das ciências sociais (ISRAËL, 1980; MENEZES, 2004; FAIZANG, 2005, 2006; BONET, 2004; entre outros) sobre o tema, em especial, acerca da trajetória do doente, desde sua primeira consulta até o diagnóstico e prescrição de tratamento. Em suma, essa produção explicita e evidencia o poder do médico no processo de tomada de decisões. Sob as mais variadas maneiras, tais textos revelam as estratégias e os jogos de poder estabelecidos entre os sujeitos envolvidos na assistência em saúde. Não se trata aqui de emitir julgamentos, culpabilizando certos personagens e vitimizando outros. Conforme referido, pacientes também mentem – tanto para seus médicos quanto para seus familiares – e se utilizam de estratégias, com distintos propósitos. Trata-se aqui de refletir sobre a complexa interação entre médico e doente, que conta com questões que dizem respeito à vida, morte, sofrimento, esperança (ou não), cura, salvação, dignidade, escolhas, autonomia, entre outras, de especial relevância na existência de qualquer ser humano.

Cabe lembrar que vivemos em uma cultura que atribui alto valor à realidade física do mundo, apreensível pela razão humana. Tal elaboração encontra-se nas bases da emergência da ideia de uma ciência moderna, como condição de enunciação de verdades. Nesse sentido, a ênfase na condição corporal da pessoa reforça o estatuto do indivíduo na sociedade ocidental moderna. O privilégio da escolha individual, da autonomia, do acesso ao conhecimento da verdade e o destaque concedido ao controle em todas as etapas da vida – inclusive no processo do morrer – evidencia uma ideologia centrada no indivíduo como valor (DUMONT, 1993). As instituições de saúde e seus profissionais – ou, em outros termos, o aparato biomédico – constituem um dos pilares que sustenta e alimenta tal ideologia. Nesse panorama são possíveis elaborações diferenciadas da noção de pessoa, por todos os sujeitos envolvidos. Diante de cada caso e contexto, faz-se necessário refletir sobre as concepções e os valores de pessoa, corpo, vida/morte, autonomia, sofrimento, entre outras categorias.

Sem dúvida é preciso continuamente atualizar as normas vigentes acerca do exercício dos profissionais responsáveis pelo atendimento à saúde, como o que se sucedeu com o CEM do Conselho Federal de Medicina do Brasil, em abril de 2010. A cada dia são criadas tecnologias inovadoras de intervenção médica, como o uso de células-tronco, novas maneiras de reprodução assistida, de manutenção ou prolongamento da vida, que requerem posicionamentos dos profissionais de saúde e da sociedade. Portanto, são necessários contínuos debates e pesquisas sobre as práticas na assistência em saúde, as políticas públicas, as demandas dos distintos segmentos sociais da população, além da proposição e tramitação de projetos de leis vinculados a tais questões.

Os posicionamentos em torno do último período de vida se destacam na contemporaneidade, como objeto de profundas reflexões sobre as possibilidades de atuação individual de pacientes, sobretudo ao se tratar do conhecimento da verdade e do processo do morrer. A recente autorização legal em diversos países de determinados procedimentos, como o suicídio medicamente assistido e a eutanásia (ativa ou passiva) indica a preocupação contemporânea com o exercício de um controle sobre o término da existência. A questão vai além, estendendo-se à designação dos atores sociais aos quais serão atribuídos e delegados os poderes de decisão. Diante de cada nova regra ou norma, é preciso investigar como, de fato, elas são compreendidas e implantadas, pois é possível uma persistência de padrões de desigualdade, com a produção de novas estratégias de poder, sejam eles de médicos, de doentes ou de familiares.

Referências

- ARIÈS, P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- _____. *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BECKER, H. *Boys in chite*. Chicago: University of Chicago Press, 1992.
- BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- BONET, O.A. *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, v. 49, p. 651-661, 1999.

- DANIEL, A. Trust and medical authority. In: PETERSEN, A.; WADDELL, C. (Ed.). *Health matters. A sociology of illness, prevention and care*. Buckingham: Open University Press, 1999, p. 208-222.
- DOWBIGGIN, I. *A concise history of euthanasia. Life, Death, God and Medicine*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, 2007.
- DUARTE, L.F.D. O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. In: HEILBORN, M.L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.
- DUMONT, L. *O Individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.
- ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FAIZANG, S. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: Presses Universitaires de France, 2006.
- _____. When doctors and patients lie to each other. Lying and power within the doctor-patient relationship. In: VAN DONGEN, E.; FAIZANG, S. *Lying and Illness: power and performance*. Amsterdam: Het Spinhuis, 2005.
- FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.
- _____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FREIDSON, E. *Profissão médica. Um estudo de sociologia do conhecimento aplicado*. São Paulo: UNESP, 2009.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine, 1965.
- _____. *Time for dying*. Chicago: Aldine, 1968.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva, 2007.
- HERZLICH, C. *Os encargos da morte*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.
- HOWARTH, G.; LEAMAN, O. (Eds.). *Encyclopedia of death and dying*. London: Routledge, 2001.
- ISRAËL, L. *La décision médicale. Essai sur l'art de la médecine*. Paris: Calmann-Lévy, 1980.
- MENEZES, R.A. *Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.
- SIMMEL, G. *The sociology of Georg Simmel*. New York: The Free Press, 1964.
- SUDNOW, D. *Passing on. The social organization of dying*. New Jersey: Prentice-Hall, 1967.

Notas

¹ Agradeço as preciosas indicações bibliográficas de Jaqueline Ferreira e a interlocução com Edlaine de Campos Gomes.

² Investigações realizadas em 2008/2009, no âmbito de contrato de Professor Adjunto Visitante do PPCIS/IFCH/UERJ.

³ www.cfm.org.br. Acesso em 01/05/2010.

⁴ Nos termos de Luiz Fernando Dias Duarte (1999, p. 22): “É fundamental, porém considerarmos que seja razoável essa hipótese: a de que participamos de um sistema de significação específico a que se pode chamar, tentativamente, de ‘cultura ocidental moderna’, que implica uma certa maneira de perceber e compreender os fenômenos de nossa vida e, sobretudo, de imaginar que podemos perceber e compreender os fenômenos de outras culturas”.

⁵ *Época*, 08/04/2010 ([HTTP://Revistaepoca.Globo.Com/Revista/Epoca/0,,ERT132195-15257-132195-3934,00ht...](http://Revistaepoca.Globo.Com/Revista/Epoca/0,,ERT132195-15257-132195-3934,00ht...)); Acesso em 11/04/2010.

⁶ *Veja*, 24/04/2010 ([HTTP://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=14584](http://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=14584)) Acesso em 25/04/2010.

⁷ *The deadly choices at Memorial* é o título da material de Sheri Fink e pode ser acessada na íntegra em: [HTTP://www.nytimes.com/2009/08/30/magazine/30doctors.html?_r=1&pagewanted=print...](http://www.nytimes.com/2009/08/30/magazine/30doctors.html?_r=1&pagewanted=print...) Acesso em 13/04/2010. Ver também matéria em: [HTTP://www.estadao.com.br/noticia_imp.php?req=suplementos,roubem-nossas-historias...](http://www.estadao.com.br/noticia_imp.php?req=suplementos,roubem-nossas-historias...) Acesso em 18/04/2010.

Abstract

Norms and practices: decision making in health and disease

This paper aims to examine the new code of medical ethics by addressing three themes in particular: information transmission from doctors to patients regarding their diagnosis and possible therapeutic options; doctors' acceptance of their patients' decisions; and terminal and irreversible clinical cases, where doctors are advised to avoid unnecessary diagnostic or therapeutic procedures, providing only appropriate palliative care to patients under their responsibility. The paper will also analyze the changes that have occurred in Brazil during the last few decades regarding the forms of communication between doctors, patients and families on diagnosis and prognosis. Patient and family options are discussed, as well as doctors' strategies of concealment, omission and/or lies based on a specific bibliography concerning this topic. The terms orthotanasia, dysthanasia and euthanasia, although not mentioned in the new code of medical ethics, are emphasized based upon recommended palliative care for irreversible or terminal cases. Lastly, strategies are discussed with regards to the interaction between doctors, patients and families, which are intrinsically linked to power relations.

► **Key words:** doctor/patient relationship; decision-making; palliative care; health/disease process; medical ethics.