

# Direitos e Deveres do Paciente Terminal

---

Franklin Leopoldo e Silva

Departamento de Filosofia, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo - SP

*Este texto procura focalizar a questão dos direitos e deveres do paciente terminal por meio dos três grandes princípios da bioética: autonomia, beneficência e justiça. A singularidade da situação terminal faz aparecer de forma mais nítida a substância ética da relação médico-paciente. Na situação-limite vivida pelo paciente como pessoa, devem ser vistos como básicos e incontornáveis os direitos de saber a verdade, dialogar, decidir e não sofrer inutilmente.*

*UNITERMOS - Paciente terminal, direitos, deveres.*

A relação médico-paciente, no estágio terminal da doença, apresenta problemas específicos que se revestem de grande importância para a ética biomédica. A doença é a experiência da fragilidade que provoca, na situação terminal, a consciência aguda da mortalidade, da finitude da existência. É uma situação complexa porque ultrapassa o limite simplesmente biológico da intervenção médica e configura a relação médico-paciente numa dimensão mais profunda e delicada do que a relação terapêutica. O que resta a fazer quando nada mais há a fazer? O que muda? Em que sentido há que se redefinir condutas e posições neste momento difícil em que tanto o médico quanto o paciente se defrontam com a realidade do limite?

Em muitos casos, o médico julga que sua tarefa terminou quando nada mais pode fazer pela unidade orgânica viva. Mas é exatamente esta a ocasião para lembrar que, além dos aspectos biológicos que condicionam a fatalidade do fim do organismo, estamos, sobretudo neste momento, diante de uma pessoa e diante da experiência-limite da existência. Esta dimensão propriamente humana do paciente aparece, então, com uma nitidez e uma força por vezes até inibidoras. Não é possível uma relação de familiaridade com a morte. Por mais que se conviva com ela, a morte só parece natural para quem a define apenas como o término objetivo das funções vitais. Mas esta terminalidade, no ser humano, não é somente a cessação da funcionalidade biopsíquica: é a consciência do fim da vida que traz, seja qual for a maneira como se interprete a situação, algo de angústia e de mistério, de profunda intimidade consigo mesmo e de inevitável solidão. A relação médico-paciente, se mantida com autenticidade até o final, inclui o defrontar-se com a sua parcela de participação nesta experiência vertiginosa.

Para ambas as partes - incluídos, no lado do paciente, a família e os que lhe são próximos – impõe-se, muitas vezes, um posicionamento mais claro e mais consistente acerca de direitos e deveres.

## **O direito à verdade**

É um dilema vivido com frequência pelos médicos nas situações que envolvem relação com paciente terminal: contar ou não contar a verdade. Seja com o intuito de poupar o paciente no aspecto emocional, seja para evitar uma depressão psicológica de conseqüência agravante para o estado geral, seja para não se envolver mais do que exigiria a objetividade clínica, o médico, por vezes, opta por não dizer a verdade. Ou toda a verdade. Seria preciso verificar, nestas situações, o peso dos fatores subjetivos que influem na decisão do médico frente à consideração do direito do paciente. O paciente terminal raramente desconhece a sua situação, mesmo que não possa sempre avaliá-la integralmente. A desordem patológica que rompe o silêncio que o corpo mantém na saúde fala por si. A situação de doença é uma experiência de atenção que a pessoa presta ao próprio corpo - por exigência do organismo - que emite sinais. A interpretação de tais sinais é ocasião de angústia para o paciente que, naturalmente, recorre ao médico como alguém habilitado para a decifração. Silenciar ou evitar o assunto, ou mesmo contornar a verdade, são atitudes que não anulam os sinais, mas, antes, exacerbam a expectativa do paciente diante de algo cujo alcance ele não pode compreender inteiramente. Isto nos indica que nem sempre evitar a verdade equivale a manter o paciente no repouso da ignorância, mas significa, na maioria das vezes, alimentar uma ansiedade e cultivar um estado aflitivo de dúvida.

Muitos textos de ética médica costumam vincular o direito do paciente a saber a verdade a possíveis decisões que ele teria que tomar, seja do ponto de vista material, seja do ponto de vista existencial. É um fator relevante, mas evidentemente não é decisivo. Todas as decisões, seja qual for o alcance que possuam, derivam primeiramente de uma relação da pessoa consigo mesma, que pode ser conflituosa ou pacífica, fácil ou difícil, dependendo basicamente da possibilidade de avaliar e interpretar os dados disponíveis. A consciência de si é indubitavelmente o primeiro destes "dados", o solo natal de todas as avaliações. É a este estágio fundamental de relação com o mundo

- a relação a si - que se vincula o direito que o paciente, enquanto pessoa e sujeito, tem de saber a verdade sobre si mesmo. Ele é o primeiro árbitro de sua vida e tem o direito de agir como sujeito do seu próprio destino, ainda que este já esteja "selado". A possibilidade de tomar decisões refere-se, antes de mais nada, àquelas que envolvam o próprio paciente. Privá-lo disto é destituí-lo da condição de sujeito e cercear o exercício da autonomia. Não se pode ignorar, por outro lado, que a decisão acerca de dizer ou não dizer a verdade pode envolver um conflito de valores. Pode-se julgar, por exemplo, que o conhecimento de seu estado real agravaria a situação do paciente, acrescentando aos males de que já sofre outros de ordem emocional ou psicológica. O médico pode entender, então, que estes conhecimentos, além de desnecessários, são prejudiciais. Mas neste caso, o potencial maléfico pode e deve ser contrabalançado pela conduta do médico na relação com o paciente. A decisão de contar a verdade não pode ser nunca isolada de um acompanhamento do paciente que leve em conta o impacto e as conseqüências do que ele venha a conhecer sobre o todo de sua personalidade. É por isso que a relação médica com o paciente terminal ultrapassa, como já dissemos, os limites do contato clínico objetivo.

Nesta perspectiva, a comunicação entre médico e paciente assume a função primordial: será um diálogo aberto e sistemático, planejado e individualizado, que proporcionará as condições para que a repercussão emocional de "saber a verdade" não se transforme em desordem psicológica. A experiência da doença não se restringe aos aspectos localizados da patologia clínica, mas é uma experiência da pessoa em sentido total. Esta característica, que não pode ser nunca descurada, torna-se mais sensível nas situações terminais.

### **Direito ao diálogo**

O que se observa muitas vezes é uma tendência ao isolamento do paciente terminal. Por várias razões, quase todas compreensíveis do ponto de vista humano, o pessoal médico passa, involuntariamente, a evitar um contato mais freqüente com esse tipo de paciente: sem dúvida, a frustração proveniente do reconhecimento forçado do limite da ação médica tem um grande peso nesta atitude, uma vez que o médico, depois de ter de aceitar que nada mais pode fazer do ponto de vista terapêutico, sente que sua presença junto ao paciente é inútil e embaraçosa.

O resultado deste comportamento é o corte da possibilidade de diálogo numa situação em que o apoio e a solidariedade seriam especialmente importantes. É compreensível que o médico entenda que sua missão é curar e quando isto já não mais é possível deve dar sua tarefa por encerrada. No entanto, se admitimos que há uma ligação íntima entre curar e cuidar, e se o cuidado do paciente deve ser entendido como atenção à pessoa, tanto ou mais do que à doença, a presença do médico junto ao paciente terminal passa a ter sentido, pois a relação terapêutica, compreendida como benefício e ajuda, se prolonga no diálogo, muitas vezes penoso, mas sempre necessário e que deve ser mantido para proporcionar ao paciente a indispensável assistência para viver a experiência-limite do passamento. Aqui não se trata tanto de conforto e consolo quanto da elucidação de fatos e significados; o paciente deve ser assistido no procedimento de saber a verdade e reconhecer o significado do que está acontecendo com ele. É uma fase em que cada evento, cada palavra, cada pensamento, cada propósito, cada decisão e cada atitude assumem significado inteiramente novo, dado o contexto específico em que se inserem.

O desejo de falar, de ser ouvido e de obter resposta torna-se, em muitos casos, mais intenso porque o tempo passa a ter outro significado. Negar a possibilidade do diálogo nesta situação é desconhecer o fundamento existencial de uma experiência essencialmente humana e obscurecer o sentimento de dignidade que, nesta situação, expressa de maneira mais nítida a força emocional inerente ao sujeito. O que esquecemos facilmente é que o término da vida pode ser também um processo de expansão da personalidade. A chamada "medicalização da morte" e a relação exclusivamente terapêutica (no sentido objetivamente clínico) com o paciente tiram o sentido eventualmente positivo que esta experiência contém, mas que somente se torna claro quando devidamente compartilhado. E compartilhado não apenas com o médico e pessoal clínico, mas também com outras pessoas, familiares, amigos e até mesmo com grupos e organizações às quais esteja eventualmente vinculada a experiência, passada e presente, do paciente terminal. Nesta perspectiva, compartilhar significa o direito ao diálogo visto como assistência e interação. Isto se dá sobretudo quando a experiência da doença repercute socialmente e nela estão envolvidos grupos da sociedade civil organizada, como no caso da AIDS. Seria ir contra um dos significados fundamentais do princípio da beneficência impedir que o paciente terminal, por sua livre vontade, confira à sua experiência um alcance mais amplo do que o sofrimento solitário, já que a partilha da experiência no diálogo com o outro é por si mesma um paliativo e até mesmo uma justificação.

Pode-se dizer, enfim, que proporcionar os meios para que o paciente terminal não se veja privado deste aspecto fundamental da existência que é a sociabilidade, expressa no diálogo solidário, significa nada menos do que a promoção da dignidade humana.

### **Autonomia e decisão**

Se o diálogo inclui o respeito à dignidade do paciente, ele expressa também o reconhecimento da autonomia, da liberdade do sujeito que se afirma sobre a fragilidade que a doença e a morte testemunham. Autonomia expressa a essência humana como liberdade de escolha; antes de tudo a possibilidade de optar em relação a tudo o que diga

respeito à própria pessoa. A opção responsável é o exercício do direito inerente a todo ser humano de responder por si mesmo aos desafios da existência, isto é, de dominar, pela razão e pela vontade, o curso de sua própria história. Mesmo que o acontecimento escape ao controle da mente e do livre-arbítrio, a pessoa poderá sempre compreendê-lo e tomar posição frente a ele, ainda que esta compreensão seja o entendimento da fatalidade inerente àquilo que a sobrepuja. Não é por acaso que a religião e a filosofia têm insistido neste adágio: "a verdade liberta". A compreensão do que é mais forte do que eu e do que me transcende pela força e pelo determinismo me confere a liberdade de me situar perante o que não posso mudar. Qualquer decisão, antes de possuir uma projeção objetiva no mundo, antes de eventualmente transformar as coisas, transforma a mim mesmo na medida que permite a escolha da conduta e da maneira de ver o mundo. Por isso a autonomia é inseparável do conhecimento da verdade.

Em que sentido o paciente tem o direito de decidir? Na relação terapêutica habitual, o médico detém o privilégio do conhecimento daquilo que é melhor para o paciente. Ainda assim, a administração de terapêuticas está, em princípio, sujeita ao acordo do paciente, de seus familiares e dos eventuais responsáveis. Para obter o necessário consentimento, o médico transmite ao interessado a informação pertinente, assegurando-se de que a resposta estará condicionada ao correto entendimento da informação. Exceto em circunstâncias excepcionais, o consentimento informado, aí incluído um balanço de riscos e benefícios, é requisito para procedimento clínico. Na prática, o consentimento informado pressupõe uma parcela não desprezível de confiança no médico, que afinal é quem está em princípio melhor habilitado para um julgamento objetivo da situação. Nestas circunstâncias, é inevitável que parte ponderável dos fatores condicionantes da decisão do paciente corresponda tanto às informações quanto à opinião do médico, que é, via de regra, tomada como um juízo objetivo.

No caso do paciente terminal já não existe a questão da escolha entre alternativas terapêuticas baseada no balanço de risco e benefício ou na maior ou menor probabilidade de sucesso. Não se trata, portanto, daquilo a que chamamos de relação terapêutica habitual. A questão que em geral se coloca nestes casos é a da possibilidade de prolongamento da vida mediante intervenções terapêuticas que a literatura ética classifica de ordinárias ou extraordinárias. Isto posto, quando existe diagnóstico seguro de estágio terminal, a decisão do paciente está bem menos dependente de informações acerca de prognósticos ou de possibilidades e se apresenta, em certo sentido, como uma escolha bem mais radical, isto é, muito mais dependente da espontaneidade de sua consciência em face da situação em que se encontra. Não deixa de ser uma decisão baseada em informação, mas a natureza da informação, - saber a verdade - muda substancialmente o modo como deve ser acolhida e interpretada a decisão. Se considerarmos a questão exclusivamente pelo ângulo ético, a radicalidade da decisão implica um exercício mais profundo da autonomia, já que os fatores informativos detêm aí um peso menor e, em contrapartida, é grande o peso da resposta à situação - adquire maior relevância o fato de a opção provir do sujeito autônomo. O grau maior de consistência propriamente ética da decisão acarreta um grau maior de respeitabilidade. Conseqüentemente, no plano da ética biomédica, assume extraordinária importância o direito que tem o paciente terminal de decidir sobre o decurso de sua história pessoal.

É evidente que esta interpretação se aplica aos casos em que o paciente tem condições de decidir a partir de julgamento suficientemente lúcido baseado em capacidade reflexiva.

## **Terapia e benefício**

Sem dúvida, a situação - limite vivida na relação médico - paciente é aquela caracterizada pela impossibilidade de curar. A questão que se coloca é: como reconhecer esta situação e como atravessar a experiência que ela acarreta. Na relação médico-paciente existe um fator de dependência que leva o doente a ver-se através dos olhos do médico, o que significa, para o paciente, envolver-se na relação clínica e encontrar uma maneira de participar do processo de cura. O exercício da autonomia a partir da informação desempenha aí função relevante. Neste caso, o médico funciona como doador da margem de objetividade, a partir da qual o paciente avalia sua situação e administra sua relação com a doença. É com base nesta reciprocidade de papéis que se pode falar em deveres do paciente. Levar em conta as prescrições terapêuticas, comportar-se de acordo com a orientação recebida, comunicar as alterações orgânicas, colaborar na interpretação da evolução do seu estado através de informações verdadeiras, etc., são atitudes que podem ser tidas como deveres do paciente.

A situação terminal vem perturbar este acordo tácito. Ver-se através dos olhos do médico para situar-se com objetividade clínica perante a própria doença já não aparece para o paciente como uma atitude positiva. Muda a significação do referencial clínico. Do lado do médico, o reconhecimento do limite da possibilidade terapêutica tende muitas vezes a transformar-se num sentimento difuso de impotência. A função médica é indissociável do poder: a idéia que o senso comum faz do médico, e em grande parte a idéia que ele faz de si próprio, é a de alguém que, embora dentro de limites, detém o poder da vida e da morte. Por esta razão, nem o médico nem o paciente podem estabelecer uma relação serena com a situação de impotência. A fase terminal da doença tende a ser interpretada e vivida como o esvaziamento da relação médico-paciente.

Isto decorre de que esta relação é concebida como substancialmente clínica. É perfeitamente compreensível que

assim seja porque a função precípua do médico é curar. Mas precisamente o que a situação terminal traz de novo é a relativização deste aspecto e sua inserção numa visão mais global da interação médico-paciente. Surge então a necessidade de compreender que o limite da possibilidade terapêutica não significa o fim da relação médico-paciente. O alcance da beneficência médica vai além das possibilidades de interferir objetivamente no curso da doença. Quando esta intervenção já não é mais factível no estágio atual da ciência médica, transforma-se o teor da relação e esta passa a ter um outro sentido. Porque o sentido da objetividade clínica não é o único que deve estar presente na relação médico-paciente. A perda do objetivo determinado, que é curar uma doença específica, não acarreta a perda do objetivo pensado a partir de uma visão mais ampla do princípio de beneficência: o doente como pessoa.

A visão do paciente como pessoa é o substrato ético da relação médico-paciente. A situação terminal traz plenamente à luz a substância ética da relação. Não é que se instale um conflito entre relação substancialmente clínica e substancialmente ética: jamais uma relação clínica pode ocorrer sem fundamento ético. Mas quando o tratamento clínico atingiu o limite da possibilidade, o sentido ético da relação prevalece e é neste caso que se coloca mais nitidamente a questão do direito do paciente terminal. O reconhecimento deste direito é decorrência do reconhecimento da singularidade da situação terminal.

Os avanços tecnológicos da medicina por vezes tornam impreciso o limite das possibilidades terapêuticas. Os aparelhos que prolongam a vida, os meios extraordinários aplicados à manutenção das funções biológicas, o dever de envidar todos os esforços no sentido de impedir a morte, usando para isto todos os meios disponíveis, criaram a possibilidade teórica de retardar indefinidamente o momento em que se pode reconhecer o limite da ciência e da tecnologia na manutenção da vida. Não se trata aqui apenas de uma questão de diagnóstico e de prognóstico. O problema envolve a própria definição de vida, para que se possa determinar o momento do seu término ou então a característica irreversível do processo de finalização da vida.

Além das opções objetivas que a literatura bioética vai construindo para enfrentar estes problemas (critérios para determinar o momento da morte ou a irreversibilidade do processo), é importante salientar que a travessia destes momentos é inseparável de uma interação constante entre o médico e o paciente, sempre que isto seja possível, ou de uma atenção àquilo que foi manifestado pelo paciente anteriormente, ou ainda àquilo que pessoas próximas ou familiares possam testemunhar acerca de suas deliberações. Na situação terminal, a vontade do paciente, na medida em que possa ser razoavelmente compreendida e interpretada, deve ser levada em conta na implementação da conduta médica. Pelos motivos acima alegados, tais vontades e decisões são a expressão de como a pessoa deseja viver a experiência crucial que se apresenta. Na medida em que as possibilidades terapêuticas já não apresentam o mesmo sentido positivo que as caracteriza em outras ocasiões, os critérios de decisão necessitam atender a valores que se situem no plano da dignidade humana, da liberdade, das crenças e das expectativas da pessoa, e não apenas na dimensão da atividade terapêutica a que, por vezes, o médico se apegava por entender que é esta a sua função.

Quando, por exemplo, o sofrimento infligido ao paciente como decorrência do emprego de meios extremos para a preservação da vida não se apresenta como proporcional às possibilidades de eficácia objetivamente analisadas, é direito do paciente não ter que passar por situações de depauperação humana inutilmente. Poder-se-ia dizer que, nestes casos, o imperativo hipocrático non nocere se sobrepõe ao dever de prolongar a vida, se a tentativa implica em sofrimento não contrabalançado por reais perspectivas de sucesso. É direito do paciente participar destas decisões e até mesmo dar a última palavra depois de devidamente informado acerca das possibilidades, sempre que possível. Vê-se que tais decisões envolvem um processo intenso de interação, de comunicação efetiva e de assistência pautadas pelo respeito aos valores inerentes à pessoa.

### **Conclusão: uma questão de justiça**

A beneficência e a justiça se relacionam quando se trata de avaliar a compatibilidade entre custos e benefícios. No caso do doente terminal, o custo humano do esforço terapêutico deve ser medido relativamente à situação existencial do paciente globalmente considerada. Desta forma, os valores éticos que obrigatoriamente comparecem na avaliação evitam que o objetivismo clínico se transforme em "obstinação terapêutica": o correto estabelecimento da relação entre meios e fins, a visão realista da proporcionalidade entre estes fatores e uma consciência nítida do valor e da dignidade da vida redundam numa apreciação justa de todos os componentes da situação terminal e no equilíbrio que deve presidir a relação entre direitos e deveres que se estabelecem nestes casos.

### **Abstract - Rights and Obligations of *the Terminal Patient***

This text intends to focus on the questions concerning the rights and obligations of the terminal patient by means of the three major principles of bioethics: autonomy, beneficence and justice. The peculiarity of the terminal situation clearly puts forward the ethical substance of the doctor-patient relationship. In a terminal situation lived by the patient as a person, his/her rights to know the truth, to dialogue, to decide upon and not to suffer uselessly are considered as basic ones.

## Bibliografia

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1989: 121-93.
2. Martin LM. O paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica. Rev Eclesiástica Bras 1993; (209): 72-86.
3. Sgreccia E. Manuale de bioetica. Roma: Vita e Pensiero, 1988.
4. Spinsanti S. Ética biomédica. São Paulo: Paulinas, 1990.

Endereço para correspondência:

*Av. Professor Luciano Gualberto, 315  
Cidade Universitária 05655-010  
São Paulo – SP.*