

Quando o Tratamento Oncológico Pode Ser Fútil? Do Ponto de Vista do Paciente-Família

Ciro Augusto Floriani

Coube-me falar sobre a futilidade médica, especificamente do tratamento oncológico, sob o ponto de vista do paciente-família. Este título traz um desafio, visto que sugere ser um tipo único de olhar, mas nem sempre é assim. Com alguma frequência, paciente e família não querem a mesma coisa, quando se trata de intervenções diagnósticas ou de tratamento de doenças ameaçadoras, como é o caso do câncer, especialmente em fases avançadas. Portanto, considero em minha apresentação que paciente e família são dois atores distintos e que ensejam distintas abordagens para o delicado problema da futilidade médica.

É preciso também lembrar, e tem sido aqui falado pelos que já me antecederam, que, quando nos referimos à futilidade médica, devemos ter o cuidado de não a interpretarmos no sentido comum, de algo sem importância, ou sem fundamento. O problema da futilidade é valorativo, por um lado, visto que, em sentido estrito, todo tratamento é terapêutico; por outro lado, há uma dimensão de efetividade em jogo, pois, a despeito de sua importância ou de sua fundamentação, esse tratamento não atinge os objetivos a que se propõe, mesmo após sucessivas tentativas. Também é importante se dizer que algo inexecutável não seria algo fútil, mas sim irrealizável¹. Estas distinções são importantes, caso contrário, pode-se cair numa confusão conceitual.

Gosto das considerações de Carol Levine quando nos alerta para o fato de que:

[...] é importante evitar o mito do passado idealizado, da família idealizada e do paciente idealizado. Alguns pacientes encontram no seu adoecimento uma oportunidade para expressões de amor, de gratidão e de crescimento espiritual. Outros tornam-se solicitantes, hostis e, fisicamente, ou emocionalmente, abusivos, mesmo para com seus cuidadores².

Poderemos acrescentar, valendo-nos de seu texto, que algumas famílias encontram no adoecimento de um de seus membros uma oportunidade para expressões de amor, de gratidão e de crescimento espiritual. Outras se tornam solicitantes, hostis e abusivas, mesmo para com seus cuidadores e/ou paciente.

O que está em jogo na futilidade médica é a delicada relação entre as tomadas de decisão que levam em consideração os desejos, ou as preferências, do paciente e as ações médicas que desconsideram esses desejos ou preferências. E não podemos aqui deixar de nos perguntar se os cuidados paliativos estarão livres da futilidade médica, visto nem sempre a autonomia do paciente ser considerada dentro de seus processos decisórios, a despeito de ser o respeito à autonomia do paciente um dos pontos centrais do moderno movimento *hospice*. Muitos pacientes desconhecem seus diagnósticos, o que inviabiliza qualquer decisão autônoma por parte dele, com relação ao encaminhamento de seu tratamento. Isto sem falar na intervenção da família, ou do cuidador, que, muitas vezes, não deseja que o paciente participe destas decisões.

Devemos, portanto, levar em consideração três questões quando olhamos a futilidade a partir de uma perspectiva do paciente e da família: a) Quem determina o objetivo do tratamento? b) O quanto é possível ter

Mestre em Saúde Pública - Bioética pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) / FIOCRUZ

Doutorando em Saúde Pública - Bioética pela ENSP / FIOCRUZ

Membro do Conselho de Bioética do Instituto Nacional de Câncer - INCA / MS

E-mail: ciroafloriani@terra.com.br

Endereço para correspondência: Rua Dr. Nilo Peçanha 1, bloco 3, apto 1.506 - Niterói (RJ), Brasil - CEP: 24210-480

certeza de que o prognóstico é mínimo ou nulo? c) Se o paciente tem absoluto entendimento de sua doença e de seu prognóstico para decidir³.

O problema do diagnóstico da terminalidade de uma doença está intimamente ligado à futilidade médica, pelo menos do ponto de vista médico. Mas não se pode dizer o mesmo do ponto de vista do paciente, para o qual não será esta "terminalidade" que necessariamente ditará seus desejos, terminalidade esta tão difícil de ser definida e freqüentemente estimada de uma maneira equivocada pelo médico, como ficou demonstrado pelo SUPPORT⁴.

A dificuldade para determinar a terminalidade de uma doença: "[...] identificar um paciente como 'terminal', ou um intervalo como [sendo aquele do] fim da vida, ou a exacerbação de uma doença crônica como o processo de morrer, é nada mais do que um palpite até a morte chegar"⁵.

Sabe-se que, em condições hipotéticas, pacientes com câncer tendem a querer quimioterapia mesmo quando o prognóstico de sobrevida for muito reservado, se comparados às respostas de pessoas saudáveis, ou de oncologistas, ou enfermeiros oncológicos^{6,7}, e que pacientes com doenças avançadas e profissionais de saúde atribuem distintas valorações a procedimentos e intervenções^{8,9}.

Com isso, quero dizer que o que define a futilidade, ou não, de uma intervenção, ou de um tratamento, em pacientes com câncer avançado, tem distintos olhares, que deveriam ser considerados: o olhar do oncologista, o do paciente, o do cuidador e o da família. A pergunta a ser respondida, e que não é nada fácil, é: qual desses olhares deve prevalecer? Em relação a esta questão, há quem defenda que o foco não deve ser o prognóstico médico, mas as decisões devem ser construídas, levando-se em consideração as preferências do paciente e pactuadas com ele e com seus familiares. Um desafio que aqui se impõe diz respeito aos pacientes com competência cognitiva comprometida (por exemplo, pacientes com demência severa, ou em coma).

Em relação a cuidados paliativos, há, ainda, uma outra questão, a meu ver diretamente ligada ao nosso tema, que diz respeito aos casos de pacientes que solicitam a retirada de tratamentos ou de alimentos e de hidratação, a despeito de estarem recebendo cuidados paliativos de excelente qualidade técnica e humana? Tais pacientes não desejam mais viver, não vêem mais sentido em continuar com qualquer forma de tratamento¹⁰. Como nos comportaremos diante destas situações? Qual deverá ser a decisão ética mais adequada para com estes casos? Estarão os cuidados paliativos livres da difícil questão da futilidade médica?

Para concluir, gostaria de deixar algumas perguntas e pontuar alguns itens que considero relevantes, aqui colocados em uma ordem não-hierárquica de importância: (a) decisões difíceis no fim da vida não deveriam excluir ouvir o paciente; (b) o que profissionais de saúde consideram "qualidade de vida", no fim da vida, é o que os pacientes desejam? (c) o que o cuidador ou a família quer é o que o paciente quer? (d) com quem o médico deve construir as tomadas de decisão para bons cuidados no fim da vida? (e) relações de assimetria com o paciente na construção de decisões devem ser combatidas; (f) pactuações com o cuidador e/ou familiares, em detrimento da participação do paciente competente, devem ser fortemente desestimuladas; (g) nós, profissionais de saúde, em especial os médicos, precisamos conhecer o que desejam os pacientes; (h) é preciso um ato de coragem, e um exercício contínuo de desapego para encontrar o paciente que está morrendo e realizar, dentro das circunstâncias e das possibilidades, seus desejos.

REFERÊNCIAS

1. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Int Med.* 1990;112(12):949-54.
2. Levine C. Home sweet hospital: the nature and limits of private responsibilities for Home Health Care. *J Aging Health.* 1999;11(3):341-59.
3. Mosely KL, Silveira MJ, Goold SD. Futility in evolution. *Clin Geriatr Med.* 2005;21(1):211-22.
4. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA.* 1999;282(17):1638-45. Comment in: *JAMA.* 1999;282(17):1670-2. *JAMA.* 2000;283(19):2527.
5. Finucane TE. How ravelly ill becomes dying: a key to end-of-life care. *JAMA.* 1999;282(17):1670-72.
6. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ.* 1990;300(6737):1458-60. Comment in: *BMJ.* 1990;301(6742):46.

7. Bremnes RM, Andersen K, Wist EA. Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *Eur J Cancer*. 1995;31A(12):1955-9.
8. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mcneilly M, Mcintyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
9. Meystre CJ, Burley NM, Ahmedzai S. What investigations and procedures do patients in hospices want? Interview based survey of patients and their nurses. *BMJ*. 1997;315(7117):1202-3. Comment in: *BMJ*. 1998;316(7138):1166-7.
10. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med*. 2003;349(4):359-65. Comment in: *N Engl J Med*. 2003;349(4):325-6.