

Parecer COBI nº 008.2019

Em 12/09/2019, foi apresentado em reunião do COBI o pedido de consulta da Dra. Silvia Maria de Macedo, chefe da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança (ICr) do HCFMUSP sobre o caso do paciente adolescente de 16 anos com indicação de transplante hepático, procedimento que ele e a família recusam. O caso foi discutido pelos membros presentes, contando também com a participação da Sra. Rita Tiziana Verardo Polastrini da equipe da referida de Cuidados Paliativos do ICr.

Para a elaboração deste parecer, tomou-se por base os dados contidos na carta enviada ao COBI pela Dra. Silvia, as informações dadas pela Sra. Rita na reunião do COBI, a discussão dos membros do COBI nas reuniões dos dias 12/09/2019 e 10/10/2019, as informações obtidas por vistas ao prontuário do paciente em 20/09/2019, e contato do Prof. Dr. Flávio Galvão com o Prof. Dr. Uenis Tannuri, professor titular da Disciplina de Cirurgia Infantil do ICr-HCFMUSP e chefe do grupo de transplante hepático que assiste o paciente.

Estudo do caso

Paciente do sexo masculino, adolescente de 16 anos, há 6 anos, foi diagnosticado como portador de hepatite autoimune tipo 2 e colangite autoimune (anti LKM 1+ 1/320) (CID 10 K739 – hepatite crônica sem especificação), e desde então vem sendo acompanhado pelo Serviço de Hepatologia.

Em 2016, apresentou descompensação após infecção por Epstein-Baar Vírus que melhorou com prednisona. Manteve-se bem até março de 2018 quando apresentou outra descompensação aguda após procedimento dentário, sendo tratado com antibióticos e prednisona. Em julho de 2018, foi indicado o transplante hepático, recusado pelo paciente e família segundo relatado na carta ao COBI. Também segundo esse relato, em julho de 2019, a equipe de Cuidados Paliativos do ICr passou a acompanhar o caso. Relataram ter realizado reunião com o paciente e seus familiares, na qual constataram haver conhecimento e esclarecimento sobre os riscos da recusa ao transplante. Textualmente na carta ao COBI consta que: *“Paciente mostra-se consciente de tudo e mantém a posição de não querer realizar o transplante. Há concordância dos pais com a decisão do adolescente.”*

O texto da carta prossegue, narrando que a última internação se deu em 13/08/2019 devido à encefalopatia hepática e hiponatremia grave. Após 13 dias de

internação o paciente melhorou do quadro e obteve alta para o ambulatório, mas manteve a recusa ao transplante hepático. Segundo esclarecimentos ao caso, na reunião do COBI, a Sra Rita disse que o paciente justifica a recusa ao transplante por não querer dar prosseguimento a um tratamento que lhe traz muito sofrimento, razão igualmente compartilhada pelos seus pais. No prontuário, há registro datado em 03/09/2019, de intenção de se elaborar relatório do caso e enviar a um juiz para que ele intervenha no caso quanto à realização ou não do transplante.

No prontuário, verifica-se que o paciente de fato vem evoluindo com intercorrências. Atendo-se ao ano de 2019, observa-se que em maio de 2019, o paciente descompensou novamente, provavelmente, devido a outro processo infeccioso, evoluindo com piora hepática. Apresentava cirrose descompensada, com ascite, hipertensão portal, hiperamonemia sem repercussão clínica). Em 10/10/2019, o paciente apresentou MELD=30 (MELD é uma escala que quantifica a urgência de transplante hepático em pacientes maiores de 12 anos).

No prontuário, há registros de que o paciente tem dificuldade em seguir os tratamentos propostos, especialmente os alimentares e a restrição de sódio. Em 10/09/2019, a nutricionista registrou que ele lhe contou que sente vontade de comer vários alimentos ‘proibidos’ e a mãe disse que acabava permitindo que ele comesse alguns desses. Registrou também vários comportamentos inadequados em relação aos hábitos e comportamentos alimentares. Seu IMC na data era de 18,4, observando-se perda de peso de em torno de 8kg em um ano e meio.

Segundo registro da assistente social, o paciente mora com a mãe (do lar), pai (operador de gráfica) e a irmã mais nova, em apartamento com infraestrutura completa e próprio da família, e frequenta a escola. Também a assistente social registrou no prontuário que o paciente não adere ao tratamento, mas observou eventual dúvida dele e da família em relação ao transplante, no trecho do registro em que textualmente refere que “[...]paciente e a família estão divididos entre fazer ou não o transplante”.

Nos registros de atendimento do paciente pelo serviço de psicologia, durante a internação de 13/08/2019, em um primeiro atendimento junto com a mãe, a psicóloga registrou que o paciente contatou pouco, estava sonolento e irritado, dando destaque ao sofrimento que experimenta para qualquer procedimento cirúrgico, o que o leva à recusa de todo tratamento invasivo. Em um segundo atendimento, o paciente mostrou-se mais disposto para falar de outros assuntos além da doença. A psicóloga registrou que, de forma espontânea, ele trouxe o assunto de sua escola e do cotidiano familiar. No registro

de 26/08/2019, a psicóloga relatou que o paciente falou sobre as dificuldades alimentares e a sua piora clínica, mas não demonstrou angústia ou preocupações em relação à novas intercorrências.

Por fim, complementando estas informações, segundo relato do Prof. Tannuri, ele e seu grupo realizaram todos os esforços possíveis para tentar reverter a negativa ao transplante de fígado por parte dos familiares do paciente, porém não obtiveram sucesso. Relatou também que foi solicitado aos pais do menor a assinatura de um termo de responsabilidade pela negativa do transplante, que foi rejeitado por eles. Diante dessa situação, o Prof. Tannuri consultou o advogado do ICr e foi orientado que, diante da situação, a instituição deveria realizar um relatório sobre o caso e enviar à Vara da Infância e Juventude. Tal medida já estaria em curso pelo setor jurídico do ICr.

Nesse contexto, a equipe da Unidade de Cuidados Paliativos solicitou ao COBI considerações sobre as seguintes questões (textualmente na carta):

*“- deve-se enviar o caso para a vara da infância para decisão judicial?
- como proceder frente ao posicionamento do adolescente?
- como lidar com a autonomia do adolescente em situações específicas, por exemplo, quando de alterações de nível de consciência?”*

Análise dos fatos clínicos relativos ao caso

O transplante de fígado é um procedimento cirúrgico altamente complexo, que envolve várias etapas e requer a completa adesão do paciente ao tratamento para que se atinja o sucesso terapêutico. É comum que o paciente se sinta fragilizado quando da informação de que necessita de um transplante hepático e recuse o tratamento (1-3). O desconhecimento sobre o procedimento e os sentimentos de insegurança e medo levam à recusa terapêutica. Entretanto, a literatura médica mostra que quanto mais bem informado o paciente estiver, maior será sua aderência e aceitação ao transplante hepático (1-5). Por oposição, a falta de informação, ou a informação distorcida em relação ao transplante, leva ao aumento da não adesão e recusa do procedimento. Tal fato torna-se mais grave quando se constata que ainda há pouco conhecimento sobre transplante de órgãos não só na população em geral, mas também entre profissionais da saúde, professores e alunos de faculdades de medicina (4, 5).

A comunicação com paciente/ família é mais efetiva quando realizada em reuniões com equipe interprofissional especializada na área, contando com médico, psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, nutricionista, dentre outras

profissões. As informações devem ser claras e contemplar todos os processos do transplante, incluindo as complicações e os benefícios. Nas reuniões, deve sempre ser destacado que a sobrevida de pacientes submetidos ao transplante de fígado no Brasil, principalmente em hospitais de referência, permite sobrevida de um ano em 80-90% dos casos, cinco anos em 70-80% dos casos, e dez anos em 60% dos casos (6-8). Entretanto, a condição clínica do paciente é bastante importante nesses prognósticos. Pacientes com cirrose hepática estimada pela escala MELD apresentam taxas de mortalidade (em três meses do procedimento) na marca de 4% quando o MELD é menor que 10, 27% quando o MELD está entre 10 e 19; 76% para o MELD entre 20 e 29; 83% para o MELD entre 30 e 39 e 100% em pacientes com MELD acima de 40 (3).

Por isso, quando da notícia do transplante, é indicada a assistência reforçada e a informação persistente das equipes interdisciplinares de assistência para ajudar o paciente/ família a compreender a necessidade do transplante de fígado e deliberar com consciência na tomada de decisão sobre seu cuidado.

Discussão bioética

Nas reuniões dos dias 12/09/2019 e 10/10/2019, os membros do COBI discutiram o caso, desenvolvendo reflexões sobre os aspectos bioéticos da autonomia do adolescente e da recusa de tratamento quando de situações graves e de terminalidade da vida.

Considera-se legítima a decisão de pacientes que recusam tratamentos que se configuram em procedimentos invasivos em situações de agravos com pouca ou nenhuma perspectiva concreta de alcançar alguma qualidade de vida. Nesses casos, compreende-se o desejo do paciente de pôr fim a uma longa jornada de sofrimento na qual ele não mais reconhece qualquer sentido e dignidade.

Sobre a recusa de tratamento, muito recentemente o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a RESOLUÇÃO Nº 2.232, DE 17 DE JULHO DE 2019, que estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e para a objeção de consciência na relação médico e paciente. O documento do CFM considera as leis e normas vigentes que garantem a dignidade da pessoa humana, a autonomia do paciente e a obrigatoriedade de seu consentimento para quaisquer práticas relativamente à sua saúde (exceto quando de iminente perigo de morte), e afirma nos seus artigos primeiro e segundo que:

“Art. 1º A recusa terapêutica é, nos termos da legislação vigente e na forma desta Resolução, um direito do paciente a ser respeitado pelo médico, desde que esse o informe dos riscos e das consequências previsíveis de sua decisão.”

“Art. 2º É assegurado ao paciente maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente, no momento da decisão, o direito de recusa à terapêutica proposta em tratamento eletivo, de acordo com a legislação vigente.”

Em seguida, em parágrafo único diz que:

“Art. 3º Em situações de risco relevante à saúde, o médico não deve aceitar a recusa terapêutica de paciente menor de idade ou de adulto que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, independentemente de estarem representados ou assistidos por terceiros.”

“Art. 4º Em caso de discordância insuperável entre o médico e o representante legal, assistente legal ou familiares do paciente menor ou incapaz quanto à terapêutica proposta, o médico deve comunicar o fato às autoridades competentes (Ministério Público, Polícia, Conselho Tutelar etc.), visando o melhor interesse do paciente.” (DIÁRIO OFICIAL [da República Federativa do Brasil], Brasília, publicado em: 16/09/2019 | Edição: 179 | Seção: 1 | Página: 113)

Ou seja, a recusa do paciente a qualquer procedimento tem amparo ético quando ele está plenamente de posse de suas capacidades mentais para exercer sua autonomia, está suficientemente bem informado sobre sua situação de saúde e as consequências de suas decisões, e não se encontra em situação de iminente risco à vida.

Entretanto, segundo esta resolução, tal amparo não é extensivo ao adolescente quando em *“situação de risco relevante à saúde”*, nem à sua família ou terceiros que o estejam assistindo ou representando. Nestes casos, e não havendo acordo entre equipe médica e paciente e familiares, o CFM recomenda que autoridades competentes sejam comunicadas (Ministério Público, Polícia, Conselho Tutelar, etc.), assim como a diretoria da instituição em que o médico trabalha, ou o próprio Conselho Regional de Medicina, quando for paciente de consultório particular.

Em que pese a orientação clara desta resolução quanto à recusa de tratamento por paciente adolescente, é importante ressaltar que se trata de medida extrema, quando da impossibilidade de acordo entre a equipe assistencial de saúde e o paciente e seus familiares na tomada de decisão.

A autonomia do adolescente é tema de intenso debate sob diferentes perspectivas. Segundo recentes revisões de literatura (GARANITO et al., 2019; PAUL et al., 2018),

não há consenso sobre uma idade precisa entre a infância e a idade adulta em que se possa afirmar que o indivíduo tem capacidade plena para a tomada de decisões complexas sobre sua saúde. A pluralidade de fatores implicados na capacidade do indivíduo para julgar e então decidir envolve aspectos neurobiológicos, psicológicos, sociais e experienciais que, tramados de modo particular caso a caso, dificultam a avaliação da capacidade de decisão do paciente adolescente. O consenso na literatura é de que o adolescente deve fazer parte de todo processo decisório no que se refere à sua saúde, mas levando-se em consideração a complexidade particular desse período da vida humana.

A questão da autonomia do adolescente torna-se ainda mais difícil quando se considera as situações de terminalidade da vida. Uma revisão sistemática sobre tomada de decisão entre pacientes adolescentes com câncer (DAY et al., 2016) mostrou que a participação de pacientes e familiares no processo decisório é por eles considerada importante e necessária, mas também difícil e angustiante. Nessa revisão, não foi encontrado estudo que indicasse a preferência de pais e adolescentes por alto grau de independência na tomada de decisões. Ao contrário, evidenciou-se a necessidade de os profissionais da saúde deliberarem junto com pais e adolescentes, inclusive para diminuir sentimentos de culpa, ansiedade, e confusão, que acabam prejudicando suas escolhas e o alcance do melhor cuidado possível. Ou seja, responsabilidades e compromissos compartilhados entre profissionais da saúde, pacientes e familiares constroem o alicerce para a tomada de decisão ética e prudente que considera a perspectiva do adolescente, sem perder de vista a vulnerabilidade inerente a esse período da vida humana.

Recomendações do COBI relativamente ao caso

O COBI é um comitê interprofissional e interdisciplinar de caráter consultivo que oferece aos seus consultantes o resultado de um estudo sobre as situações a ele apresentadas, a partir de uma reflexão bioética de seu colegiado que considera fatos clínicos e assistenciais, valores, direitos, deveres, aspectos éticos e legais. As recomendações aos casos devem ser tidas como sugestões a serem analisadas e avaliadas pelas equipes consultantes ou correlacionadas, nas quais sempre colocamos como prioritário a comunicação e bom relacionamento das mesmas, e ressaltamos que em hipótese alguma se tornem determinações absolutas de condutas a serem tomadas, pois são apenas sugestões para os consultantes e para outras equipes de saúde, em possíveis situações futuras.

Em situações tais como as apresentadas no caso em estudo, recomenda-se que:

1. Todos os esforços da equipe sejam no sentido de se chegar a uma decisão que envolva profissionais da saúde, paciente e família na assunção de responsabilidades e compromissos com o cuidado do paciente. O exercício da autonomia do paciente só será possível mediante o processo comunicacional entre as equipes de saúde e paciente/ família a partir do vínculo de confiança entre os mesmos, o acolhimento e a comunicação esclarecedora, honesta e empática.
2. Realize-se a anamnese de valores do paciente e da família como um meio para a compreensão mais profunda dos motivos da recusa e, mais ainda, um meio para a abertura de caminhos para motivar o tratamento.
3. Seja acolhida a opinião do paciente sobre sua doença. Mas quando da recusa ao tratamento, sobretudo nas situações em que ela leve à morte, se aprofunde e se reforce as reflexões sobre possibilidades de vida decorrentes do tratamento. Nesta perspectiva, recomenda-se que se intensifique as conversas terapêuticas das equipes de saúde com o paciente e sua família.
4. Na mesma linha de orientação, recomenda-se que se reforce o acompanhamento psicoterápico.

Todas as conversas e medidas tomadas devem ser registradas no prontuário de forma clara e o mais completa possível.

Tais recomendações visam a fortalecer os vínculos terapêuticos do paciente com as equipes, alargar o campo de visão das condições existenciais do paciente, aumentar a compreensão de sua perspectiva de vida, e melhorar a comunicação entre ele e a equipe, para que participe das decisões terapêuticas necessárias ao caso.

Entretanto se, mesmo diante de todo reforço comunicacional, persistir a recusa ao tratamento, com respaldo na resolução supracitada, a equipe médica deve comunicar o fato às autoridades competentes por meio do diretor técnico da instituição em que trabalha, conforme disposto no artigo 6º:

“Art. 6º O médico assistente em estabelecimento de saúde, ao rejeitar a recusa terapêutica do paciente, na forma prevista nos artigos 3º e 4º desta Resolução, deverá registrar o fato no prontuário e comunicá-lo ao diretor técnico para que este tome as providências necessárias perante as autoridades competentes, visando assegurar o tratamento proposto.”

Entende-se que a autonomia do adolescente estará subjugada à decisão judicial, o que não subtrai questionamentos éticos e mesmo objeção de consciência dos profissionais

da saúde sobre impor tratamento ao adolescente à sua revelia. Sobre objeção de consciência, nos artigos 8º e 9º, a resolução do CFM diz:

“Art. 8º Objeção de consciência é o direito do médico de se abster do atendimento diante da recusa terapêutica do paciente, não realizando atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.”

“Art. 9º A interrupção da relação do médico com o paciente por objeção de consciência impõe ao médico o dever de comunicar o fato ao diretor técnico do estabelecimento de saúde, visando garantir a continuidade da assistência por outro médico, dentro de suas competências.”

Entretanto, nos momentos em que houver perigo de morte, o artigo 11º determina que as medidas para a preservação da vida sejam tomadas:

“Art. 11. Em situações de urgência e emergência que caracterizarem iminente perigo de morte, o médico deve adotar todas as medidas necessárias e reconhecidas para preservar a vida do paciente, independentemente da recusa terapêutica.”

É importante ressaltar que o artigo 12 da referida resolução informa que: *“A recusa terapêutica deve ser prestada, preferencialmente, por escrito e perante duas testemunhas quando a falta do tratamento recusado expuser o paciente a perigo de morte.”*

“Parágrafo único. São admitidos outros meios de registro da recusa terapêutica quando o paciente não puder prestá-la por escrito, desde que o meio empregado, incluindo tecnologia com áudio e vídeo, permita sua preservação e inserção no respectivo prontuário.”

Ressalta-se também que o artigo 13 da resolução informa que: *“Não tipifica infração ética de qualquer natureza, inclusive omissiva, o acolhimento, pelo médico, da recusa terapêutica prestada na forma prevista nesta Resolução”*.

Conclusões

Considerando as perguntas da equipe da Unidade de Cuidados Paliativos ao COBI, concluímos este parecer com as seguintes respostas:

Pergunta 1: *“Deve-se enviar o caso para a vara da infância para decisão judicial?”*

Resposta: Por mais que saibamos da boa comunicação realizada pelas equipes interdisciplinares que assistem a este paciente, o COBI ressalta como sugestão que os esforços comunicacionais devem ser aplicados ao caso até esgotar todas as possibilidades. Estes incluem tantas reuniões quantas forem necessárias, entre as equipes de saúde e o

paciente e sua família, com o intuito de alinhar expectativas quanto ao tratamento, assim como de aprofundar esclarecimentos clínicos, éticos e legais relativamente ao caso. Todas as reuniões e medidas adotadas devem ser registradas em prontuário de forma clara e completa.

Caso haja interesse dos profissionais, é possível contar com a participação de um membro do COBI em alguma reunião entre equipe e paciente.

Entretanto se, quando observado que, esgotados todos os recursos comunicacionais entre todas as equipes, o paciente e a família persistirem na recusa ao tratamento, conforme determina a RESOLUÇÃO Nº 2.232, DE 17 DE JULHO DE 2019 do CFM, o caso deverá ser enviado para decisão judicial por meio do setor jurídico do ICr.

Pergunta 2: *“Como proceder frente ao posicionamento do adolescente?”*

Resposta: As conversas das equipes de saúde com o paciente devem ser reiteradas. Deve-se envolver vários profissionais, observando com quais o paciente cria melhor vínculo e por meio destes oferecer-lhe esclarecimentos sobre sua situação de acordo com a realidade dos fatos. Reitera-se que o acompanhamento psicoterápico é fundamental.

Pergunta 3: *“Como lidar com a autonomia do adolescente em situações específicas, por exemplo, quando de alterações de nível de consciência?”*

Resposta: Conforme exposto neste parecer, a autonomia do paciente adolescente está subordinada às normativas éticas descritas na supracitada resolução, devendo a equipe médica agir de acordo com elas.

Referências

1. El-Karaksy H, El-Koofy N, El-Sayed R, El-Raziky M, Rabah F, El-Shabrawi M, Salama E, El-Baz T, El-Shazly M. Limitations of Living Donor Liver Transplantation in Egyptian Children. *Hepatogastroenterology*. 2014 Jun;61(132):1090-3.
2. Mataya L, Aronsohn A, Thistlethwaite JR Jr, Friedman Ross L. Decision making in liver transplantation--limited application of the liver donor risk index. *Liver Transpl*. 2014 Jul;20(7):831-7.
3. Samuel D, Coilly A. Management of patients with liver diseases on the waiting list for transplantation: a major impact to the success of liver transplantation. *BMC Med*. 2018;16(1):113.

4. Galvao FH, Caires RA, Azevedo-Neto RS, Mory EK, Figueira ER, Otsuzi TS, Bacchella T, Machado MC. Attitude and opinion of medical students about organ donation and transplantation]. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2007 Sep-Oct;53(5):401-6.
5. Amaral AS, Roza BA, Galvão FH, Jardim KM, Medina-Pestana JO. Knowledge of organ donation among one group of Brazilian professors of medicine. *Transplant Proc*. 2002 Mar;34(2):449-50.
6. Meirelles Junior RF e cols. Transplante de fígado: história, resultados e perspectivas. *Einstein* (São Paulo) [online]. 2015, vol.13, n.1, pp.149-152.
7. Tannuri AC, Tannuri U. Pediatric Liver Transplantation Program at the Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. *Clinics* (Sao Paulo). 2016 Apr;71(4):185-6.
8. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – Sistema Estadual de Transplante. www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/gestor/homepage-old2/outros-destaques/sistema-estadual-de-transplantes
9. DAY, E. et al. Current understanding of decision-making in adolescents with cancer: A narrative systematic review. **Palliative medicine**, v. 30, n. 10, p. 920–934, 2016.
10. GARANITO, M. P. et al. ADOLESCENT PATIENTS AND THE CLINICAL DECISION ABOUT THEIR HEALTH. **Revista Paulista de Pediatria**, n. AHEAD, 19 jun. 2019.
11. PAUL, M. et al. A systematic review of the literature on ethical aspects of transitional care between child- and adult-orientated health services. **BMC Medical Ethics**, v. 19, n. 1, p. 73, 18 dez. 2018.

Izabel Cristina Rios
Juliana Bertoldi Franco