



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO
GRAU DE MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO
INTEGRADO EM MEDICINA**

ANA CARINA MENDES DE SÁ

***OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA EM DOENTES
TERMINAIS***

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE ÉTICA MÉDICA

**TRABALHO REALIZADO SOB A ORIENTAÇÃO DE:
DRA. MARGARIDA SILVESTRE
PROF. DR. DUARTE NUNO VIEIRA**

MARÇO 2014



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA EM DOENTES TERMINAIS

Ana Carina Mendes de Sá ¹

¹Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina

Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

ana_carina100@hotmail.com

Índice

Resumo:	2
Abstract:	3
Introdução.....	4
Materiais e Métodos	6
Discussão.....	7
A. A relevância da dignidade humana.....	7
B. Princípios da ética biomédica.....	9
C. A autonomia pessoal na Decisão Médica.....	12
1. Planeamento Avançado de Cuidados.....	14
2. Directivas Antecipadas de Vontade.....	15
3. Conflitos de valores	19
D. Futilidade médica – uma prática reprovável.....	20
E. Suspensão e abstenção terapêutica em doentes terminais	24
1. A decisão clínica como um processo deliberativo.....	26
Conclusão	29
“Juramento do Paliativista”	31
Agradecimentos.....	32
Referências Bibliográficas.....	32

Resumo:

O desenvolvimento tecnológico e o aumento da esperança média de vida aumentaram do número de doenças incuráveis, progressivas e avançadas, fazendo dos Cuidados Paliativos um direito, para promoção do bem-estar e alívio do sofrimento. Apesar do seu avanço a nível mundial, ainda existem lacunas a nível nacional e dificuldades éticas e clínicas ao nível da toma de decisão nos tratamentos de pacientes terminais. O presente artigo tem como objectivos elaborar uma revisão sobre boas e más práticas nos doentes em fim de vida, indagando quais os princípios éticos em que se baseiam as decisões clínicas e possíveis estratégias para evitar conflitos éticos.

As referências bibliográficas desta revisão foram obtidas mediante pesquisa no banco de dados da *PubMed*, utilizando apenas a data de publicação (1995-2014) como filtro de pesquisa. Para dados relativos ao funcionamento desta temática em Portugal foram consultadas as páginas oficiais da Internet da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, da Associação Portuguesa de Bioética e da Direcção-Geral da Saúde.

Actualmente a dignidade e a autonomia pessoal são uma prioridade ética na prática clínica, e as decisões de final de vida para os doentes terminais estão portanto relacionadas com qualidade de vida. Assim, cresce a importância das conferências familiares e das sessões de discussão para promover a relação médico-doente e para ponderar os benefícios, os incómodos e os riscos dos tratamentos, que nem sempre são claros. Este processo deliberativo possibilita a toma de decisões mais prudentes, evitando os conflitos de valores, que levam alguns casos clínicos a serem resolvidos por entidades intra ou extra-institucionais.

Como a sociedade pós-moderna é pluralista quanto às opiniões e crenças, as respostas às tomas de decisão não são homogéneas e vão sempre existir dilemas éticos

neste contexto de diversidade de valores. Assim, é necessário que haja um investimento quantitativo e qualitativo na formação médica em geral, e em Cuidados Paliativos, dado que estes lidam diariamente com a eventualidade da obstinação terapêutica.

Palavras-Chave: auto-determinação, decisões em fim de vida, futilidade médica, Cuidados Paliativos.

Abstract:

Technological development and the growth of the average life expectancy have led to the increase in the number of incurable, progressive and advanced diseases, making Palliative Care a right, for the promotion of well-being and suffering relief. Despite its worldwide progress, there are still nationwide gaps, and ethical and clinical difficulties regarding decision making in terminal patients' treatments. This work aims at performing a revision of the good and bad practices in terminal patients, investigating which ethical principles that form the basis for clinical decisions and possible strategies to avoid ethical conflicts.

The references in this revision were obtained by search in the PubMed database, with the publication date (1995-2014) being the only search filter. For data pertaining the operation of this subject in Portugal, the official webpages of the Portuguese Association of Palliative Care, the Portuguese Association of Bioethics and Health Ministry were consulted.

Currently, personal dignity and autonomy are an ethical priority in clinical practice, and end-of-life decisions for terminal patients are therefore connected with quality of life and not so much with quantity. Thus, the significance of family

conferences and discussion grows, to promote the doctor-patient relationship and to ponder the benefits, nuisances and risks associated with the treatments, that not always stand out clearly. This deliberative process allows for more prudent decision making, avoiding principle conflicts that lead some clinical cases to be solved by intra or extra-institutional entities.

Given post-modern society's pluralism in opinions and beliefs, the solutions to decision making are not homogeneous and ethical dilemmas will forever occur in this context of diversity. Therefore, a quantitative and qualitative investment in the medical formation in general, and also in Palliative Care, is in order, considering that these deal with the possibility of therapeutical obstination on a daily basis.

Keywords: self-determination, end-of-life decisions, medical futility, Palliative Care.

Introdução

No século XXI a medicina moderna trouxe-nos o aumento da esperança média de vida e uma falsa expectativa de que a morte pode ser enganada, em vez da educação da sociedade para a aceitação desta como um facto inexorável e natural. Os avanços tecnológicos vieram de mãos dadas com o aumento do número de pacientes com doenças incuráveis, progressivas e prolongadas. E quando se assume que não existe uma cura, pode cair-se na armadilha da desumanização crescente e no esquecimento de valores éticos fundamentais [1].

Foi num contexto de desumanização dos cuidados de saúde, nos anos sessenta, que surgiu pela primeira vez o “movimento dos Cuidados Paliativos” nos países anglo-saxónicos. Inicialmente, o propósito era fazer com que os doentes passassem o seu

tempo com a sintomatologia controlada, de forma a preservar a sua dignidade [2]. Cecily Saunders foi a pessoa que fundou o *St. Christopher's Hospice* em 1967, considerado o berço dos Cuidados Paliativos [2,3].

Este movimento cresceu de forma considerável a nível mundial alargando-se ao Canadá, Estados Unidos e mais recentemente à restante Europa. Em Portugal a primeira unidade de Cuidados Paliativos foi criada em 1992 [4], mas a integração deste tipo de cuidados multidisciplinares no sistema de saúde não tem sido um processo fácil. Actualmente a sua filosofia está largamente difundida, mas o acesso à prática rigorosa dos mesmos continua assimétrica.

À semelhança da definição da OMS, a Lei n.º 52/2012, publicada no Diário da República, define Cuidados Paliativos como “cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. Têm como objectivo principal promover o bem-estar e a qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. A ontologia dos Cuidados Paliativos incorpora um quadro de conquistas da medicina na luta contra o sofrimento, em situações nas quais o conhecimento e a sensibilidade dos profissionais devem estar ao serviço do paciente e da sua família, de forma a reorientar esforços para os objectivos terapêuticos propostos [2], com base no diagnóstico e no prognóstico, bem como nas necessidades individualizadas de cada paciente.

Tendo em conta que os Cuidados Paliativos não pretendem provocar a morte através da eutanásia ou prolongar a vida com a prática da distanásia, foi publicada em

2012 no Diário da República uma Lei de bases que se refere ao conceito de obstinação terapêutica como “procedimentos terapêuticos desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido, constituindo má prática clínica e infracção disciplinar nos termos da legislação geral e deontológica aplicável”. A adequação do esforço terapêutico na gestão dos pacientes no final de vida deve ser apropriada tanto clínica como eticamente; porém não é uma decisão fácil para a equipa médica, que muitas vezes tem dificuldade sobretudo na suspensão de intervenções que já foram iniciadas [5,6].

A complexidade destas situações envolve, por conseguinte, a procura de uma optimização de soluções em que é necessário ponderar os benefícios, os incómodos e os riscos dos tratamentos, que nem sempre são claros e são passíveis conflitos de valores. Para este efeito, a bioética permite aplicar os princípios essenciais (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) numa análise detalhada de cada situação e, com base na dignidade essencial da pessoa humana, orientar o caso clínico de forma que a acção seja a mais correcta possível, facilitando assim o processo deliberativo.

Neste contexto, o presente artigo tem como objectivos elaborar uma revisão sobre boas e más práticas nos doentes em fim de vida, indagando quais os princípios éticos em que se baseiam as decisões clínicas e possíveis estratégias para evitar conflitos éticos.

Materiais e Métodos

Na globalidade, as referências bibliográficas desta revisão foram obtidas mediante pesquisa no banco de dados da *PubMed*, utilizando apenas a data de

publicação (1995-2014) como filtro de pesquisa. As palavras-chave foram *palliative care ethics, palliative care - good practice in decision making e palliative care - therapeutic futility*. A selecção dos artigos baseou-se essencialmente numa leitura dos *abstract* para avaliar se o tema em estudo era alvo de discussão. Seguidamente foi feita a leitura integral artigos seleccionados, entre os quais se encontram artigos científicos e artigos de revisão, e foi efectuada uma nova recolha de referências baseada em livros e guidelines para uma melhor contextualização e complementação.

Através dos sítios da Internet foi possível ter acesso a informação relativa ao funcionamento desta temática em Portugal, optando-se pela consulta de recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, de directivas da Associação Portuguesa de Bioética e da norma da Direcção-Geral da Saúde relativa ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Discussão

A. A relevância da dignidade humana

Estamos perante uma sociedade cada vez mais envelhecida, quer pela diminuição da taxa de natalidade, quer pelo aumento da esperança média de vida. Estas circunstâncias conduzem a limitações económicas, sociais e psicológicas, com implicações na qualidade de vida e em aspectos relacionados com a saúde.

Apesar de nas últimas décadas a morte se ter tornado num tema progressivamente mais concebível na perspectiva social [7], a forma como é vivenciada ainda tem um efeito desestabilizador e a uma maior vulnerabilidade psicossocial. Porém, o que as pessoas mais temem é o sofrimento relacionado com a proximidade da

morte, e quando a medicina curativa não tem mais para oferecer, os Cuidados Paliativos são um direito humano [8,9], na tentativa de viver o tempo com dignidade.

A sociedade portuguesa evoluiu, desde o século XX, para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito à liberdade de autodeterminação; contudo, a liberdade ética pessoal implica a criação de uma nova ética social [7], com um especial impacto nos Cuidados Paliativos, porque o conceito de dignidade tem vindo a ser frequentemente invocado como justificação para diversas práticas de suicídio medicamente assistido e eutanásia [3] .

A noção de "dignidade básica" tem sido descrita como uma qualidade moral universal, mas é o conceito de "dignidade pessoal" que vem sendo frequentemente invocado quando se tratam casos alusivos a potenciais indignidades na morte [3]. A dignidade pessoal é mais individualista, ligada a objectivos individuais e circunstâncias sociais e portanto torna-se transitória, na medida em que com a deterioração do seu estado saúde, os doentes podem entrar num percurso de redefinição pessoal, em que as suas expectativas são reajustadas de acordo com o dia-a-dia e com a nova realidade [3]. E esta sensação de alteração e ameaça sobre quem somos, que já não somos a mesma pessoa, pode causar um desespero que afecta o corpo, a mente e a alma [10]. Por isso os Cuidados Paliativos devem tentar controlar a experiência individual de cada doente, que Cicely Saunders chamou de dor total [4,8], que abrange problemas físicos, psicológicos, existenciais e sociais, os quais interagem e se potenciam, destacando a multidisciplinaridade do sofrimento.

Adoptam-se actualmente abordagens específicas como a psicoterapia ou a logoterapia na tentativa de diminuir os níveis de angústia e desânimo, envolvendo-os em actividades que gerem algum significado e propósito [3]. Reconhecer os pacientes na sua globalidade é uma das principais formas de aceitação e preservação da

dignidade, visto que todos problemas mencionados anteriormente podem afectar as percepções individuais de dignidade [3,10]. Ou seja, a equipa de cuidados de saúde, que se compromete a conservar a dignidade pessoal do doente, deve encontrar formas de lhe responder como um todo, e não só às exigências da doença subjacente. É necessário descobrir o que mais incomoda ou preocupa o doente, fazendo, se possível, uma avaliação conjunta acerca dos valores de acção prioritária para a sua situação [11].

B. Princípios da ética biomédica

A bioética é desde o seu início, uma ética de responsabilidade e consiste numa tentativa de incluir valores na decisão clínica, para melhorar a sua precisão e qualidade [12]. Todos os seres humanos têm direito a participar num processo livre e justo de deliberação e a tendência actual da medicina é considerar a relação médico-paciente como um acordo entre pessoas que se respeitam em autonomia, tendo como base ética um modelo deliberativo [2]. Compreender os princípios que fundamentam a ética biomédica é portanto fundamental na abordagem das questões com que se confrontam as equipas de saúde, principalmente em Cuidados Paliativos, por lidarem com pacientes no final da vida. Os princípios incluem a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça [5,7,13].

Se um dos princípios tivesse de ser visto como essencial para toma de decisão na sociedade pós-moderna, a autonomia atenderia a essa descrição [5], na medida em que o médico chama o doente a preservar o seu direito à auto-determinação, como já referido anteriormente. Neste contexto, o consentimento informado é uma consequência do princípio da autonomia, que requer uma partilha da decisão terapêutica e gera uma maior confiança na relação médico-doente [14].

Todos os médicos devem incentivar o diálogo sobre os cuidados no final da vida e sobre o uso correcto de directivas antecipadas de vontade, revendo-as regularmente e particularmente quando o fim da vida se aproxima [5], de modo que o princípio ético da autonomia possa ser preservado, mesmo quando a capacidade do paciente para tomar a decisão é perdida pelo aumento significativo da sua fragilidade. Embora haja uma centralidade da autonomia pessoal do doente, referente à toma de decisão, é de recordar que tarefa da medicina não passa apenas por realizar os desejos dos pacientes. O médico é um agente moral da ética médica e não deve ser forçado a violar as suas próprias convicções ou crenças religiosas, a pedido de um doente ou do seu cuidador [5,15]. Toda a evolução científica e a acessibilidade generalizada aos instrumentos comunicacionais permitem hoje em dia ao doente uma maior autonomia individual; todavia, existem padrões mínimos impostos pela sociedade com limites que não devem ser ultrapassados, nomeadamente quando um determinado comportamento traz perigo para terceiros [14].

Embora a autonomia deva prevalecer sobre a visão paternalista que caracterizava a medicina antes da década de sessenta [13], manter a autonomia como um absoluto ético menospreza a importância da beneficência na medicina. O isolamento do princípio da autonomia conduz ao individualismo [14], e a autonomia pessoal do doente não é ameaçada por ouvir a opinião dos médicos especialistas sobre o que eles consideram ser o melhor num determinado contexto. Ao contrário de algumas reivindicações recentes, a autonomia do doente é diferente da autonomia do cliente de um restaurante e as opções que existem para tratar os doentes terminais não são equivalentes a ofertas de um menu, porque a verdadeira autonomia é informada e responsável, carecendo de aconselhamento e diálogo [21]. Quando as escolhas dos pacientes em relação à toma de decisões em fim de vida não foi expressa e nem os próprios cuidadores conhecem a

vontade e os valores do paciente, a equipa médica deve defender o princípio da beneficência e optar pelas decisões que na sua perspectiva sejam as melhores para o doente, na sua globalidade.

A não-maleficência afirma a obrigação de não infligir danos intencionalmente, *primum non nocere*, e é um princípio base em bons cuidados médicos [5,13]. Moralmente, este princípio não requer apenas que os médicos se abstenham de prejudicar os doentes, implicando também que contribuam para o seu bem-estar [13].

O princípio da justiça pode ser equiparado ao conceito de igualdade, na medida em que a igual dignidade humana é, também, a base de uma verdadeira justiça social na distribuição equitativa dos recursos materiais destinados à saúde [7]. Pode aplicar-se também a nível individual, garantindo um tratamento justo ao doente no fim da vida [5]. Em ambas as situações, os médicos têm uma obrigação ética de defender um tratamento justo e adequado. Como nos encontramos numa era de contenção de custos, em que uma grande parcela da despesa em saúde é gasta nos últimos dias de vida dos doentes, os médicos podem questionar o princípio da justiça distributiva para decidir quando é que devem parar, mas o racionamento/distribuição dos recursos sociais não deve ser um factor proeminente na decisão de suspensão e abstenção terapêutica [13].

Pode destacar-se a presença de mais um princípio ético importante na relação médico-doente, quando falamos acerca do processo de toma de decisão, o da veracidade [5]. Este requer que a equipa médica seja verdadeira quanto ao diagnóstico e prognóstico, fornecendo as devidas informações, quando apropriado. Além disso, o médico deve ser honesto na defesa das escolhas e decisões do paciente, mesmo quando este já não pode falar por si próprio [5].

C. A autonomia pessoal na Decisão Médica

Segundo o conceito da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, um doente em fase terminal apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses e tem elevadas necessidades de cuidados de saúde, devido ao sofrimento associado. Nos doentes oncológicos há uma degradação progressiva marcada nos últimos 3 meses de vida, enquanto que nos doentes não oncológicos existe uma menor previsibilidade associada a uma degradação mais lenta, com períodos de agudização; pelo exposto, a determinação da fase final da vida de um doente é sempre um procedimento casuístico [7], ou seja, quando uma doença terminal está numa fase avançada, em progressão, é incurável e por isso as possibilidades de resposta aos tratamentos curativos são nulas; consequentemente, os objectivos da abordagem paliativa devem ser maximizar o conforto, gerar expectativas realistas e reduzir o impacto da doença no doente e nos familiares [12]. Proporcionar conforto aos pacientes terminais pode ser difícil, na medida em que existem dimensões de sofrimento ou angústia pessoal, não são facilmente compreensíveis, e o conforto tem várias formas de afirmação, sendo muitas vezes atingido com uma presença comprometida ou acto de bondade e compaixão [3].

Para decidir o que é mais correcto e melhor numa determinada situação, devem articular-se três vectores: a ética, a razão e as emoções; no processo de decisão, cada uma destas vertentes pode ter pesos distintos, de acordo com a pessoa e com as circunstâncias [7], podendo originar situações de difícil interpretação por parte da equipa clínica.

Desta forma é necessário que o médico tenha em consideração a história clínica, experiências prévias e valores éticos do doente e da família. Para isso deve proporcionar todo o apoio ao doente com o intuito de maximizar as suas capacidades de compreensão, retenção e ponderação das informações necessárias para tomar a decisão

ou comunicar os seus desejos. Se os desejos do paciente forem colocados num contexto realista, o médico pode ter um diálogo sobre a todo este processo, que inclui um esclarecimento sensível acerca das possíveis opções, clarificando quais os objectivos, potenciais benefícios, riscos, alternativas e custos das intervenções [12].

Mas é necessário fazer uma avaliação adequada de cada doente para tentar descobrir a quantidade de informações que ele pretende nesse momento, e quanto ele é capaz de suportar [13], porque é muito importante encontrar um ponto de equilíbrio entre o dever de dizer a verdade e o de evitar causar mal ao doente [12]. O médico deve cumprir os seus deveres para com o paciente e pode deixar de prestar informações clínicas em duas situações: se o paciente expressar a vontade de não ser informado e em caso de privilégio terapêutico.

O privilégio terapêutico é uma forma de paternalismo adequado, previsto no Artigo 157º do Código Penal, e justifica a não transmissão de algumas informações por parte do médico, quando o conhecimento destas pode colocar em perigo a vida do paciente ou quando há probabilidade de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica. Podem existir técnicas de comunicação de “más notícias”, que concedem ao doente condições para ir reagindo à informação progressivamente, de forma a permitir uma maximização da sua autonomia, para que possa ser tomada uma decisão informada e responsável. A equipa responsável deve validar sistematicamente a compreensão total da informação e pode recomendar um determinado plano, sem coacção sobre o paciente e/ou familiares [5,6,12].

Deve ter-se sempre presente qual o tratamento que é globalmente mais vantajoso para o doente [7]. Caso um doente competente recuse um tratamento que o médico considere clinicamente apropriado, o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física e pessoal [7]; logo a sua vontade deve

ser respeitada. Caso o doente solicite a iniciação ou o prolongamento de um tratamento que, na perspectiva da equipa médica é inadequado, deve estabelecer-se um diálogo para debater mutualmente os motivos, riscos e benefícios. O médico deve explicar as razões da inaplicabilidade de possíveis tratamentos desproporcionados, incluindo a opção de procurar uma segunda opinião ou possível acesso a representação legal [6].

1. Planeamento Avançado de Cuidados

Embora não seja uma exigência legal, o planeamento avançado de cuidados (ACP - *Advance Care Planning*) é particularmente importante e deve idealmente ser oferecido pelos cuidados de saúde primários, durante as consultas de rotina ou em ambulatório, mas a sua prática nunca deve ser forçada [16].

Os médicos devem usar o seu julgamento profissional para avaliar o momento mais adequado para iniciar as discussões com os pacientes, que podem, ou não, estar a receber cuidados de fim de vida, o que irá depender do prognóstico, da progressão da doença e da própria vontade do paciente em se envolver na discussão [16]. Logo, deve existir uma boa relação médico-doente e um conhecimento adequado sobre a doença, o tratamento; e o clínico deve ser capaz de dar ao paciente todas as informações indispensáveis para que este possa expressar suas preferências relativamente ao plano [16].

As discussões não devem ser um evento único, mas sim um processo contínuo [16,17], que garanta que o doente competente, tenha oportunidade de participar, sem causar uma ansiedade exagerada. Todo este processo de antecipação pode gerar alguma angústia nos doentes e nas próprias famílias, criando barreiras ao uso conveniente dos planeamentos avançados de cuidados. A maior barreira tem sido o medo de destruir as estratégias de *coping* [17], que permitem ao doente enfrentar a doença pelo lado positivo. E na perspectiva destes doentes, falar sobre as circunstâncias da morte, antes

da doença estar mais avançada, acaba por ser um conflito directo com a promoção da esperança [17]. Para outros doentes, com prognósticos reservados, o planeamento antecipado de cuidados permite estar mais aberto sobre a sua doença, melhora a comunicação com a família e proporciona um senso de controle nas decisões em fim de vida [17].

Preferências e metas para o tratamento e cuidados futuros, incluindo local de prestação de cuidados, devem ser registrados e comunicados a todos os profissionais envolvidos, contudo, a realização de um ACP por si só, não garante que os desejos do doente serão respeitados [16,17], dadas as incertezas da doença. Os documentos de ACP devem ser colocados no registo médico (com o consentimento do paciente) e a sua revisão deve ser periódica, especialmente quando há alterações no estado de saúde ou de consciência do doente [16].

Os pacientes devem ser encorajados a escolher alguém que gostariam de incluir na discussão como parente mais próximo ou futuro procurador de cuidados de saúde [16]. Porém, planear os cuidados de fim de vida não é apenas a comunicação de indicações antecipadas de vontade, passando também pela arte de comunicar com o doente, que permite um esclarecimento acerca da evolução da doença e de eventuais necessidades de cuidados em fim de vida.

2. Directivas Antecipadas de Vontade

A vontade previamente manifesta, na forma de testamento vital (TV), deve ser respeitada por toda a equipa de saúde. De acordo com a lei, um primeiro documento de directiva antecipada poderá ser proposto pelo médico assistente a todo o adulto que o deseje, sem qualquer obrigatoriedade, mesmo a um utente saudável, o qual deve ser regularmente actualizado. Em caso de doença grave diagnosticada, ou em caso de intervenção cirúrgica com grande risco, deve ser proposto acrescentar outro documento

relativo especificamente aos cuidados em final de vida, num quadro de diálogo mútuo entre a equipa médica e o subscritor. Apesar de ainda não ser amplamente adoptado pela população [13], a sociedade respeita cada vez mais o TV, na medida em que, caso possa não existir uma verdadeira consistência na vontade individual, sobrepõe-se uma verdadeira ética de responsabilidade [7].

Para além do seu valor jurídico, também permite uma melhor preparação dos doentes e dos seus entes queridos para a doença terminal [13], se passarem juntos pelo processo de planeamento e pensamento acerca do problema e se comunicarem entre si quais são as suas preferências. Esta planificação pode permitir a concepção de uma memória colectiva [13] de valores éticos e desejos relacionados com tratamentos em final de vida que pode ser muito benéfica para todos na cooperação com a equipa médica e na própria aceitação da morte.

Caso a autenticidade do mesmo seja comprometida, deve haver uma colaboração da equipa de saúde com a família para determinar a actuação de acordo com os melhores interesses do doente, em conformidade com o princípio da beneficência e de acordo com os critérios universais de razoabilidade [7]. Contudo, se o paciente tiver capacidade de participar activamente na toma de decisões durante o processo, os seus desejos contemporâneos deverão ter primazia sobre os desejos expressos em directivas avançadas [13].

Se a decisão couber a um procurador de cuidados de saúde, este deve igualmente tomar uma decisão informada e responsável. Se for conhecedor dos desejos expressos pelo doente, a decisão deve tê-los em conta; se os desejos não foram expressos, o procurador deve cumprir aquela que seria a vontade do doente – “julgamento substitutivo”; e caso não se confirme nenhuma destas circunstâncias, a decisão deve ser tomada de acordo com o melhor interesse do doente [15]. Em Portugal, a Lei n.º

25/2012 (artigos 11.º a 14.º), prevê que qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, independentemente, em alternativa ou cumulativamente à redacção do TV. Apesar de se acreditar que os procuradores de cuidados de saúde são eficazes na representação dos desejos e valores do doente, existem muitas vezes falhas na assumpção deste papel devido a vários factores, entre os quais: depressão e ansiedade em executar bem a sua função, incapacidade de separar as suas preferências das do doente, medo de críticas por parte de outros membros da família e sentimento de culpa [18].

Quando o doente se encontrar incompetente, ou for incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, devendo sempre respeitar-se a intimidade da pessoa doente. Entende-se por “família” aqueles têm maior proximidade com o doente, independentemente da relação parental [19]. Se existir uma probabilidade aceitável do doente incompetente recuperar a competência decisional, devem fazer-se todos os esforços para restituir a sua autonomia individual, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica [19].

Como os Cuidados Paliativos não se dedicam apenas aos idosos, mas a todos os doentes crónicos portadores de afecções irreversíveis sem perspectiva de recuperação completa [7], incluindo as crianças, no que diz respeito a esta faixa etária, parte-se do princípio que são doentes não-competentes. Nestes casos, apesar das crianças disporem de legítimos representantes, os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados, e deve ser dada a informação adequada à família para que também a esta possa participar no processo de decisão [19]. Na faixa etária da adolescência, deve haver envolvimento dos doentes no processo de decisão, tendo em conta o seu grau de maturidade [19].

A decisão de não reanimar (DNR) é uma orientação escrita no processo clínico do doente pelo médico assistente, que recomenda a não utilização de manobras de reanimação invasivas, em caso de paragem cardio-respiratória (PCR), em doentes com doença aguda ou crónica grave, presumivelmente irreversível [23]. Implica a avaliação da inutilidade de tais manobras pela equipa médica e aplica-se exclusivamente à PCR, não impedindo outras manobras terapêuticas, médicas ou cirúrgicas, consideradas indicadas, que permitam maior conforto ao doente ou facilitem os cuidados em ambiente não hospitalar [23].

Quanto à faixa pediátrica existem mais divergências, porque cada criança é um caso com diferentes problemáticas [23]. Há médicos que defendem que devem ser utilizados todos os meios de ressuscitação em crianças que sofram uma PCR, excepto em situações clínicas em que essas manobras sejam consideradas inúteis e não constituam um benefício [23].

As abordagens comumente usadas para discutir PCR são intrigantes, porque muitas vezes as pessoas não têm ideia do que está a ser discutido e daquilo que está em causa, quando o médico se refere a esforços para reverter o que é essencialmente uma morte natural, muitas vezes no contexto de uma doença terminal irreversível [20]. E perante uma questão mal elaborada: "Se o seu coração parar, você quer que a equipa médica o volte a fazer bater novamente?", a pessoa vai responder muito provavelmente que sim, mesmo sem questionar qual o contexto [20].

Com a variedade de doenças e com a singularidade de cada indivíduo, não é possível fornecer um modelo universal para tais discussões [20], por isso o ponto principal é que os clínicos devem deter competências técnicas de comunicação para conseguirem dar a conhecer ao paciente as intervenções da forma mais correcta, através

de uma discussão adequada, que tenha em conta todo o contexto clínico, ético e psicossocial.

3. Conflitos de valores

Na medicina paliativa, um princípio fundamental, que pode muitas vezes evitar desacordos éticos, é a integração da família, para que esta compreenda como funciona a unidade de cuidados e seja envolvida nos planos de tratamento [21].

Uma forma de evitar a fragmentação de informações na dinâmica clínica e de responder mais facilmente às frustrações dos familiares consiste na realização de conferências familiares, uma ferramenta de comunicação que tem vindo a integrar a prática clínica dos Cuidados Paliativos, desde 1987 [21]. As conferências familiares consistem numa forma estruturada de intervenção, através de um diálogo consistente e verdadeiro [22] permite ao doente, familiares e equipa de saúde partilhar preocupações, elaborar e hierarquizar problemas e estabelecer consensos, decisões e planos [12,21]. No entanto, nem as emoções e nem qualquer disfunção familiar, podem conduzir as decisões de fim de vida num paciente terminal [22].

Uma gestão clínica melhorada poderá proporcionar uma melhor assistência física e psicossocial ao doente terminal, minimizar a desinformação do cuidador primário, promover a relação de confiança entre o paciente, a família e equipa médica, realizar de planos terapêuticos globais com base em trajectórias clínica mais realistas e ajudar as famílias a gerir melhor as expectativas, perante as trajectórias assustadoras da doença [21].

Contudo, apesar da educação e do esclarecimento dos objectivos, os conflitos acontecem por exemplo devido a diferenças de valores; o artigo 13.º da Lei n.º 25/2012 publicada no Diário da República em Julho de 2012, correspondente aos efeitos da representação das directivas antecipadas de vontade, em caso de conflitos entre o

procurador de cuidados de saúde e as disposições formuladas no documento de directivas antecipadas de vontade, prevalece a vontade do outorgante expressa no documento. Perante um desacordo que não responda a estratégias de consenso e se não existir uma Directiva Antecipada de Vontade, deve consultar-se a entidade intra-institucional responsável – Comissão de Ética para a Saúde (CES) – ou entidades extra-institucionais como o poder judicial [7].

As comissões de ética desenvolveram-se nos E.U.A., inicialmente por motivos relacionados com a área jurídica, mas actualmente são os factores clínicos que têm maior relevância, incluindo o reconhecimento crescente dos direitos dos indivíduos, as suas implicações na assistência aos doentes e a natureza complexa da toma da decisão clínica [23]. Também podem ser úteis para os médicos na redução de inseguranças que surjam na prática clínica, por exemplo através da implementação de uma educação ética, que pode variar de instituição para instituição, mas que promovem o respeito por questões básicas em ética clínica como o consentimento informado, a capacidade de decisão, a confidencialidade e privacidade e as temas relacionadas com abstenção e suspensão terapêutica [23].

D. Futilidade médica – uma prática reprovável

Existem inúmeras definições de futilidade médica, dada a dificuldade em padronizar o termo [24]; mas na generalidade este conceito abrange intervenções desadequadas, incapazes de alterar o prognóstico da doença e que não permitem o alcance de qualquer efeito benéfico, podendo ainda causar dano e sofrimento desproporcionado ao doente e à família [12,25,26]. Esta designação pode abranger

procedimentos como ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificial, suporte transfusional, prescrição de novos fármacos, exames complementares, entre outros.

Se o tratamento fútil se define como um tratamento que já não pode alcançar fins benéficos, podem colocar-se as seguintes questões: o que é um nível razoável de expectativa? Quem é que define o que constitui os benefícios? [13]. Nesse sentido e pode classificar-se o tratamento como quantitativamente ou qualitativamente fútil.

Um tratamento é quantitativamente fútil quando a probabilidade do doente ter algum benefício cai abaixo do limiar desejado e não vale a pena prosseguir [13,15]. Quanto à definição do limiar de futilidade, alguns médicos só podem invocar futilidade se a taxa de sucesso for de 0%, enquanto outro vão invocar futilidade médica para tratamentos com taxas tão elevadas como 20% [13]. Ou seja, a taxa abaixo da qual o cuidado seria considerado fútil nunca foi definida, o que leva a problemas de ambiguidade e arbitrariedade entre os vários casos clínicos [13].

Se for interpretado como sendo qualitativamente fútil, esta classificação ocorre segundo um juízo de valor, ou seja, a qualidade do benefício associado com à intervenção é inferior a um limiar considerado mínimo [13,15]. Ao decidir se um tratamento é qualitativamente fútil, os médicos devem começar por privilegiar a posição do doente, porque o conceito de qualidade de vida é experimental e subjectivo [13,20]. A afirmação de futilidade deve então ser sempre contextualizada de acordo com cada doente e os tratamentos não são fúteis em si, mas sim em relação a determinados objectivos [20]; contudo a definição destes objectivos não é consensual, uma vez que cada pessoa tem valores éticos diferentes [27] e os casos clínicos demonstram variações entre si.

Também se pode descrever futilidade médica uma intervenção que é considerada inútil porque não se adequa às vontades expressas pelo doente, quer pessoalmente, quer

em directriz antecipada de vontade [5]. Assim sendo, a utilização desproporcionada de intervenções médicas integra-se no conceito obstinação terapêutica, porque o efeito do tratamento é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou inútil, porque não há cura e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis [27]. E estamos perante uma prática de distanásia, porque utilizamos tratamentos fúteis, podendo estar a transformar a fase final da vida num processo mais longo e doloroso, que prolonga não só a agonia do doente mas também dos familiares [27]. Deve dar-se especial atenção aos pacientes que continuam a tentar novas terapias, na ausência de qualquer benefício, porque este é um comportamento característico da presença de sofrimento espiritual e um reconhecimento deste tipo de conduta permite uma maior compreensão da influência destas questões sobre angústia e desespero, melhorando o conforto e cuidados no fim da vida [3].

A decisão sobre a existência ou não de futilidade médica não está sob a responsabilidade de uma única pessoa, mas sim de toda a equipa, que para tal se pode apoiar em normas gerais de cuidados e em *guidelines* baseadas em dados empíricos sobre os efeitos das intervenções em diferentes grupos de pacientes, bem como na própria experiência clínica e na análise cuidada sobre o benefício específico das intervenções em cada doente [15]. Como não existem normas objectivas para cada caso, a decisão acaba por depender essencialmente de um processo de deliberação ética com todos os intervenientes, onde se procura sempre estabelecer um prognóstico rigoroso e um consenso quanto à irreversibilidade da situação [12].

Reconhecer futilidade médica requer portanto a percepção de que a medicina é, por vezes impotente face à doença, mas isto não significa que não se possa proporcionar bem-estar, qualidade de vida e dignidade ao doente em fase terminal, planificando atendimento adequado, proporcionando momentos de descanso, estabelecendo medidas

de conforto para a higiene da pele e mucosa, observado sinais verbais e não-verbais de dor no paciente, agitação ou inquietação, entre outros.

Na decisão clínica são confrontados vários tipos de valores, que podem ter uma dimensão conflitual e perante uma conflitualidade natural de valores reconhecida, os médicos devem tentar encontrar modalidades para a sua resolução [12]. As hipóteses passam por justificar as preferências ou criar critérios de análise como a hierarquia e a urgência [12]. Apesar da maioria dos conflitos se resolverem internamente e informalmente entre os médicos e o doente/procurador de cuidados de saúde, a futilidade médica é cada vez mais um desafio ético e existem estudos que prevêem que conflitos sobre futilidade médica conduzam a um maior esforço legal nos próximos anos, relativamente às necessidades dos casos convencionais de fim de vida nas últimas três décadas [18].

O perigo de procedimento judicial por negligência pode incitar alguns médicos mais preocupados a prosseguir ou a recorrer a meios desproporcionados de tratamento; porém, a autonomia liberal dos pacientes não coloca os profissionais de saúde sob qualquer obrigação ética de providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*, sobretudo se a intervenção for desproporcionada, desde que assegurem a continuidade de cuidados [7,14,24]. Outro factor que leva ao uso incorrecto de tratamentos fúteis é indubitavelmente, a concepção contemporânea que a sociedade ainda tem da morte, como tem vindo a ser supracitado. E por isso alguns profissionais de saúde podem muitas vezes sentir-se compelidos a continuar com as intervenções, mesmo que considerem o tratamento fútil, especialmente se o doente ou um membro da família pede que se faça " tudo o que é possível " [15,25].

Tendo em conta a noção de futilidade diagnóstica e terapêutica, e a actual escassez de recursos de saúde existentes, pode concluir-se que esta é uma prática

médica reprovável na prática médica, na medida em que contraria a dignidade humana e os princípios da beneficência, da não-maleficência e da justiça distributiva. Para minimizar possíveis descomedimentos, algumas instituições desenvolveram normas/directrizes para a suspensão e abstenção terapêutica, onde já se incorpora este conceito.

O declínio no estado geral em doença terminal é normalmente marcado por complicações (p.e. infecções ou distúrbios metabólicos), que podem induzir intervenções, acabando por deturpar os objectivos principais [20], contudo, as boas práticas em fim de vida nos Cuidados Paliativos levam a que não existam tantas circunstâncias de futilidade médica como se poderia pensar.

E. Suspensão e abstenção terapêutica em doentes terminais

Quando o processo de morte se desencadeia, a abstenção (*withhold*) ou suspensão (*withdraw*) de medidas terapêuticas pode ser justificada, ou até mesmo indicada, depois de ser discutida e deliberada por os vários intervenientes [12].

eticamente não existe uma diferença sustentável entre suspensão e abstenção terapêutica [7,12,13], contudo, esta indefinição pode conduzir a um excesso de tratamentos em alguns casos e a atrasos na implementação de medidas de conforto mais adequadas em pacientes terminais, cujo percurso clínico vai terminar em morte inevitável [13].

Esta diferença está essencialmente na prática clínica [7], a nível emocional e psicológico [12]. A suspensão de procedimentos é uma acção contra uma medida ou tratamento activos, que se sabe serem fúteis, enquanto que a abstenção/não início de medidas terapêuticas pode também estar relacionada com a não utilização de técnicas de

reanimação [12]. Todavia, decidir quando a suspender os tratamentos um desafio e o exemplo disso são as complexidades da suspensão a quimioterapia, devido aos dados limitados, que não permitem saber se este tipo de tratamento é útil ou prejudicial nos últimos meses de vida.

Um estudo prospectivo recente analisou o efeito da quimioterapia paliativa, iniciada na inscrição da investigação, em 216 (56%) dos 386 pacientes com cancro em estádios terminais (uma média de 4,0 meses antes da morte) [28]. Observou-se que os pacientes a receber quimioterapia tinham uma maior tendência a serem mais jovens, casados, a ter seguro, a ter um nível de instrução superior e a uma qualidade de vida global mais elevada, em comparação com os pacientes que não estavam a receber [28]. Também expressavam uma preferência para receber cuidados de prolongamento da vida, do que cuidados de conforto, incluindo a quimioterapia, se isso pudesse prolongar a sua vida numa semana [28]. Concomitantemente, estavam menos propensos a reconhecer que a sua doença era terminal e a mencionar ter discutido com um médico acerca dos seus desejos, quanto a cuidados de fim de vida [28].

Este estudo permitiu associar a receção da quimioterapia paliativa a intervenções médicas intensivas (ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, ou ambas) nos últimos dia de vida, sendo portanto mais provável a morte numa unidade de terapia intensiva e não nos locais desejados [28]. Concluiu-se então, que a quimioterapia em doentes terminais pode estar associada a pior qualidade de vida, mais ansiedade no processo de luto dos cuidadores e maior custos [28]. Na realidade mais não é necessariamente melhor, quando falamos de doentes com cancros terminais, cujos tratamentos médicos agressivos (p.e. a ventilação mecânica ou reanimação) estão frequentemente associados com pior qualidade de vida do paciente e pior adaptação no luto [22].

Muitos médicos sentem-se mais justificados e confortáveis em relação à abstenção terapêutica, porque a relacionam com o respeito pelo curso natural da doença [12]. Mas o mesmo não acontece quanto à suspensão de tratamentos já iniciados, perante a qual surge um desconforto relacionado com possíveis sentimentos de abandono e culpabilização pela morte do doente [12,13]. Logo, é de destacar que a equipa médica deve aceitar que o doente morrerá por vezes na sequência da suspensão, o que não significa uma provocação da morte, visto que esta ocorre pela progressão inexorável da doença subjacente [12]. É igualmente importante salientar que após um tratamento ser suspenso, a morte pode ocorrer num período de tempo que varia entre minutos a dias, consoante os pacientes [13]. Esta variabilidade pode levar os familiares a questionar se a foi feita a opção mais correcta, quando a morte não vem rapidamente [13]; é essencial que as mensagens que são transmitidas, verbalmente ou não, transmitam a sensação de que não se desistiu nem perdeu o interesse no paciente [22]. O apoio à família, particularmente nesta etapa, é extremamente importante e a comunicação é um elemento-chave na qualidade dos cuidados em fim de vida [12].

1. A decisão clínica como um processo deliberativo

É aceitável concordar com uma determinada intervenção por tempo limitado, se a meta for razoavelmente possível e realista na perspectiva médica, e suspender essa intervenção, caso os objectivos não sejam alcançados dentro do tempo especificado [5]. Mas quando grandes procedimentos médicos são iniciados, deve sempre haver uma discussão sobre quando se pretende que eles sejam suspensos, e a ênfase da justificação deve estar nos benefícios da continuidade do tratamentos e não nos benefícios da suspensão [12]. É necessário fazer uma revisão à assistência ao paciente diariamente para reavaliar a evolução da situação clínica, debater o prognóstico, as opções de tratamento e as possibilidades de resposta [2].

No processo de toma de decisão em saúde (Fig.1) os juízos práticos não são verdadeiros nem falsos, são prováveis e portanto imprecisos, o que torna as sessões de discussão de casos clínicos indispensáveis, para que se tomem decisões mais prudentes perante situações particulares e não intemporais, através de uma racionalidade dialéctica [12]. Estas sessões de discussão podem ajudar a aumentar a qualidade dos juízos através do processo de deliberação; todavia, não absolvem nenhum dos intervenientes da responsabilidade de tomar as suas próprias decisões [29]. Através da solicitação de várias perspectivas numa atitude de razoabilidade, a deliberação integra os valores em conflito, mantém uma revisão contínua e presta auxílio na toma de decisões clínicas nos momentos mais adequados, ajustando as finalidades às circunstâncias complexas [12].

A modalidade problemática é a que melhor se aplica nos procedimentos éticos em Cuidados Paliativos, porque se baseia no princípio de que os problemas morais nem sempre têm só uma resposta, uma solução absoluta, e por isso, este processo tem um carácter mais consultivo [29] e actua como um modo de conhecimento e compreensão, não coarctado de evolução e mudança da perspectiva inicial [12].

Depois da valorização dos vários cursos de acção e das suas consequências elege-se um curso de acção óptimo e conclui-se o processo reflectindo com as três provas de consistência: legalidade (“este dever é legal no âmbito do ornamento jurídico actual?”), publicidade (“estarei disponível a tornar pública esta decisão?”) e a temporalidade (“se pudesse esperar umas horas ou dias tomaria as mesmas decisões?”) [12].



Figura 1- Adaptação do modelo de processo de toma de decisão [12]. A prática clínica dos Cuidados Paliativos implica decisões éticas prudentes e dentro das modalidades da toma de decisão a problemática é a que mais se adequa à destes profissionais de saúde. O processo deliberativo pretende melhorar a qualidade da toma de decisão através da optimização da resolução de conflitos de valores, num contexto de ética relacional.

Conclusão

A medicina contemporânea enfatiza a cura da doença e o prolongamento da vida, muitas vezes em detrimento dos cuidados em fim de vida, abrindo caminhos a uma grande quantidade de doentes incuráveis e em sofrimento, cujo tratamento e acompanhamento global se têm tornado difíceis [26,27]. Os lares e os hospitais são efectivamente os locais em que as mortes distantes, lentas e tecnológicas acontecem com mais frequência nos nossos dias [7,8]. Apercebemo-nos de que o processo está cada vez mais centrado na doença do que na pessoa, mais na cura do que no cuidado e no conforto, sucedendo-se por isso actos agressivos, que deixam os doentes conflagrados e desconfortáveis.[8]

De acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, a morte é considerada como um processo natural e inevitável em determinadas circunstâncias, portanto não reconhecer quando parar é tão grave e prejudicial para o doente, como não reconhecer as situações em que é possível actual para curar [8]. Contudo, a sociedade pós-moderna tem uma postura pluralista relativamente a opiniões e crenças, logo a resposta da medicina quanto à questão da obstinação terapêutica não será uniforme em decisões críticas e em dilemas éticos devido a esta multiplicidade de valores ético-sociais. Todo este processo de legitimação da suspensão e abstenção terapêuticas em doentes terminais como uma prática médica adequada é um exercício de democracia deliberativa. É, portanto, necessário recorrer ao princípio da harmonização ou da concordância prática para encontrar uma solução de equilíbrio entre os direitos fundamentais que possam estar em conflito: direito à vida, direito à auto-determinação, direito a morrer em paz e com dignidade, entre outros[7].

A interiorização da morte é uma tarefa ética, que implica um novo protótipo formativo, no qual os profissionais de saúde podem ter um papel como pedagogos ao

tentar “naturalizar” a morte e a doença e ao encorajar a discussão de planeamento avançado de cuidados. É importante destacar o respeito pela dignidade humana e recuperar os objectivos da medicina hipocrática, que afirmam que ser médico não é apenas curar, mas também aliviar o sofrimento, condenando o tratamento fútil [27].

Termino concluindo que se deve promover o investimento numa aprendizagem dirigida a todos profissionais de saúde e, particularmente aos médicos que lidam com esta problemática, na medida que dentro da equipa, são os responsáveis por escrever a ordem a autorizar a suspensão ou abstenção de terapêuticas. Todos o médicos que iniciam um tratamento devem estar preparados para o interromper, se este não atingir os objectivos pretendidos [12].

De acordo com o Ministério da Saúde, em Portugal, no final de 2009, existiram cerca de 118 camas de Cuidados Paliativos para uma população total de cerca de 10 milhões de pessoas [4], pelo que podemos concluir que é muito relevante a implementação de mais recursos que obedeçam aos requisitos de um programa da OMS e de Saúde Pública e aos objectivos dos programas de Cuidados Paliativos: avaliação das necessidades; definição de objectivos; existência de critérios, normas e *standards*; acessibilidade aos opióides e a outros fármacos fulcrais; elaboração de sistema de financiamento, com envolvimento institucional; formação e investigação; implementação de planos de medidas com metodologia apropriada e monitorização de resultados [12]. E o investimento deverá ser feito na quantidade e na qualidade do atendimento, dada a complexidade e variedade dos casos clínicos, a exigência dos espectros terapêuticos e a gestão rigorosa do sofrimento, visto que se torna cada vez mais óbvia a necessidade de uma especialização médica e de enfermagem individualizadas em Cuidados Paliativos, para que haja uma preparação verdadeiramente diferenciada.

A humanização dos cuidados e uma maior formação em áreas como legislação na ética clínica são igualmente necessárias, porque os doentes em fase terminal têm uma necessidade particular de ajuda e protecção, e as decisões relativas à sua situação colocam desafios em torno da família, das equipas responsáveis e das próprias instituições [12]. Logo é necessário que se conheçam o potenciais dilemas éticos relacionados com cuidados em fim de vida, bem como estratégias que procurem evitar esse tipo conflitos, na medida em que a maioria das questões éticas na prática clínica serão sempre tratadas por médicos envolvidos na prestação de cuidados e não pelas comissões de ética [23]. É um equívoco pensar que a obstinação terapêutica é apenas um problema ético [12], porque saber como lidar com os doentes e com os seus familiares é também muito relevante na toma de decisões tão difíceis.

“Juramento do Paliativista”

“Juro pelos meus ancestrais, pelas forças da natureza e por todos os dons e riquezas desta vida que em todos os meus actos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente. Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios; cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipa multiprofissional para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso.

Não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu último instante. Farei, silenciosamente nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte em sua nova morada. Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e

tranquilidade. Por fim, falarei de amor e com amor e aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais, incondicionalmente.”

(Maria Goretti Sales Maciel – Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos do Brasil, 2007)

Agradecimentos

Agradeço à Dra. Isabel Galriça Neto e a toda a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz - Lisboa pelo estágio de 10 dias úteis que me proporcionaram, em Agosto, para melhor conseguir abordar e entender este tema.

Referências Bibliográficas

1. Neto IG, Aitken H-H, Paldron T. Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos Cuidados Paliativos. In: Pergaminho, editor. A dignidade e o sentido da vida - Uma reflexão sobre a nossa existência de vida. 2004. page 11–48.
2. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. An Sist Sanit Navar 2007;30 Suppl 3:113–28.
3. Chochinov H. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. CA. Cancer J. Clin. 2006;56, No2:84–103.
4. Neto IG. Palliative care development is well under way in Portugal. Eur. J. Palliat. Care 2011;17 (6):278–81.
5. Cavalieri T. Ethical Issues at the End of Life. JAOA 101, N° 10:616–22.
6. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. 2010.
7. Nunes R, Pereira de Melo H. Testamento Vital. Coimbra: Almedina Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa; 2011.

8. Silveira de Brito JH. O fim da vida. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia Universidade Católica Portuguesa; 2007.
9. Breitbart W. Palliative care as a human right: update. *Palliat. Support. Care* 2011;9:345–9.
10. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184–7.
11. Pérez E. La excelencia de los Cuidados Paliativos. *Cuad. Bioet.* 2011;XXII:535–41.
12. Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
13. Hinshaw DB, Pawlik T, Mosenthal AC, Civetta JM, Hallenbeck J. When do we stop, and how do we do it? Medical futility and withdrawal of care. *J. Am. Coll. Surg.* 2003;196:621–51.
14. Pinheiro J. A autonomia na pessoa com doença crónica. *Rev. Port. Bioética* 2009;:291–305.
15. Jecker N. Medical futility and care of dying patients. *West. J. Med.* 1995;163:287–91.
16. Conroy S, Fade P, Schiff R. Concise Guidance to Good Practice - A series of evidence-based guidelines for clinical management: Advance care planning. 2009; Available from: <http://www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/concise-advance-care-planning-2009.pdf>
17. Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S. Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. *Br. J. Gen. Pract.* 2010;:449–58.
18. Pope T. Surrogate selection: an increasingly viable, but limited, solution to intractable futility disputes. *Saint Louis Univ. J. Heal. Law Policy* 2010;10:182–252.
19. Nunes R. Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Serviço Bioética e Ética Médica da Fac. Med. do Porto [Internet] 2008 [cited 2014 Mar 3]; Available from: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802541901211800343guidelines_p_11_a_pb_08.pdf
20. Harlos M. Decision Making in Palliative Care - A Guide to Approaching Care Choices [Internet]. Available from: http://palliative.info/resource_material/DecisionMaking.pdf
21. Powazki R, Walsh D. The Family Conference in Palliative Medicine A Practical Approach. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 2013;

22. DeLisser HM. How I conduct the family meeting to discuss the limitation of life-sustaining interventions: a recipe for success. *Blood* 2010;116:1648–54.
23. Aulisio MP, Arnold RM. Role of the ethics committee: helping to address value conflicts or uncertainties. *Chest* 2008;134:417–24.
24. Burkle C, Benson J. End-of-life care decisions: importance of reviewing systems and limitations after 2 recent North American cases. *Mayo Clin. Proc.* 2012;87:1098–105.
25. Riechelmann R, Monica K, Zimmermann C. Futile medication use in terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 2009;17:745–8.
26. DGS. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direcção-Geral da Saúde [Internet] 2004;Nº14. Available from: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa Nacional de Cuidados Paliativos.pdf
27. Lima C. Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distansia. *Rev. da Soc. Port. Med. interna* 2006;13:79–82.
28. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ* 2014;348.
29. Gracia D. La deliberación moral : el método de la ética clínica. *Med. Clin. (Barc)*. 2001;10:18–23.

ⁱ Esta tese foi redigida segundo o antigo acordo ortográfico.