

Índice

RESUMO	2
ABSTRACT	3
INTRODUÇÃO	4
1. <i>Objectivos</i>	6
2. <i>Metodologia</i>	6
3. <i>Situações no final de vida e morte</i>	7
FACTORES DETERMINANTES DA MORTE A CURTO PRAZO	13
1. <i>Clínica</i>	14
2. <i>Sintomas nas últimas horas de vida</i>	31
3. <i>Instrumentos de medição/ Escalas</i>	35
PREVISIBILIDADE E DECISÕES TERAPÊUTICAS	42
1. <i>Tratamento curativo/paliativo</i>	47
2. <i>Comunicação</i>	53
3. <i>Conduta nos últimos estádios da vida e Questões éticas</i>	55
CONCLUSÃO	68
BIBLIOGRAFIA	70

Resumo

INTRODUÇÃO: Actualmente o sistema de saúde e os profissionais de saúde são confrontados com situações de final da vida e com os dilemas éticos subjacentes à questão da morte encarando-a como um fracasso uma vez que estão formados para curar. As questões éticas sobre a morte, o moribundo ou o direito de autonomia do doente no final da vida são das áreas mais complexas e sensíveis que surgem nesta época.

OBJECTIVOS: Revisão do conceito de morte, factores determinantes e sua previsibilidade.

DESENVOLVIMENTO: Os médicos fazem uma predição subjectiva da morte, não sendo possível prever o tempo restante da vida, desta forma surgem os conflitos terapêuticos na fase final da vida. Hoje tenta-se encontrar utensílios que permitam antever quando os doentes vão morrer e acompanhá-los da melhor forma neste percurso. As decisões terapêuticas são comuns na prática clínica, no entanto, a retirada ou a retenção de tratamento bem como as decisões de não tratar ou parar de tratar levanta questões éticas. Várias decisões médicas são possíveis nesta fase final e têm vindo a receber maior atenção, sendo a principal prioridade evitar a futilidade do tratamento para se focar nos cuidados paliativos. A evidência clínica nestas situações coloca ainda questões que abordam a temática da ordem de não ressuscitação e testamento vital.

CONCLUSÃO: A morte é um processo com grandes exigências no seu diagnóstico e abordagem e que integra o ciclo da vida. Os profissionais e o sistema de saúde devem dignificá-lo para possibilitar uma morte tranquila ao doente, à família e à sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: Morte, Factores determinantes, Previsibilidade, Decisões Terapêuticas, Cuidados no final de vida.

Abstract

INTRODUCTION: Health care providers and health system are faced with end-of-life decisions and the underlying death issue. Once they are educated to heal death is considered as a failure. The ethical issues about death, the dying patient and his right to autonomy in the end of life are the most complex and sensitive subjects arising in our time.

OBJECTIVES: Review the dying process, conditioning factors and predictability.

DEVELOPMENT: Doctors make a subjective prediction of the patient's death, not being able to preview the remaining lifetime. Therapeutic decisions are problematic. We try to find tools with the ability to foresee the patients' death and provide the best possible way. The decisions are common in clinical practice, however, the withdrawal or withholding of treatment, as well as decisions about stopping the treatment, raise ethical issues about end-of-life health care. Several medical decisions are possible in this final stage and are being increasingly focused to avoid futile care in order to provide palliative care. The clinical evidence in this situation rises further questions about the Do-Not-Resuscitate orders and advanced care planning.

CONCLUSION: Death is a very demanding process with a difficult approach and integrating the life cycle. The health care providers and the health system should allow a peaceful death to the patient, the family and the society.

KEY WORDS: Death, Determinant factors, Predictability, Therapeutic decisions, End-of-life health care.

Introdução

A morte é como um barco que se afasta no horizonte. Há um momento em que desaparece. Mas não é por não o vemos que ele deixa de existir.

Marie de Hennezel

Todo o ser vivo nasce, cresce, alcança a maturidade, envelhece e morre, dando início novamente ao nascimento. Este processo é comandado pela natureza, mostrando que a morte é o fenómeno do encerramento do ciclo de vida. Hoje, vive-se como se jamais se fosse morrer; o progresso, o avanço da Biomedicina, entre outros factores, afastam o Homem dos fenómenos de nascimento e morte, que são pontos diametralmente opostos da “recta da vida”, e que por isso mesmo são quase considerados irreais. O médico, os profissionais de saúde têm uma extraordinária relevância na prática clínica podendo tomar decisões que colocam caminhos diferentes ao doente, com prestação de cuidados de saúde sempre no sentido de curar, tratar, mas raramente na aceitação da morte enquanto algo natural e deixando de encará-la como um fracasso. Aprendendo a reconhecer os ciclos da natureza, estaremos preparados para a vida e para a morte, pois tudo dentro dela mostra que para tudo há um propósito, um tempo.

“Quando acompanhamos os que morrem, precisamos de todas as qualidades para não sermos varridos pelo drama diante de nós” (Smith 2001). Mas será que estamos realmente preparados para enfrentar a morte?

Mais de 2.000.000 mortes ocorrem nos Estados Unidos em cada ano, e mais de 70% dessas mortes ocorrem em adultos com mais de 65 anos de idade. A epidemiologia da mortalidade é semelhante na maioria dos países desenvolvidos e é estimado que 70% das mortes sejam precedidas por uma doença ou condição de tal forma que é possível prever a

morte num futuro próximo. Desta forma, é estimado que mais de 1.000.000 de mortes por ano estão associadas ao declínio do estado funcional ao longo de semanas a meses, com um período final no qual a conduta dos sintomas é apropriada, e não o tratamento curativo (Chang ; Cowan 2000; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Ao abordar este tema é importante diferenciar doentes terminais e doentes em fase terminal; estes últimos são aqueles que apresentam sinais de morte próxima, doentes que estão muitas vezes em fase de agonia, que é um estado muito próximo da progressiva deterioração do estado físico. O doente terminal é aquele que vive um estágio ou uma etapa final de uma doença progressiva e incurável que tem como consequência a incapacidade funcional e o tempo de vida limitado.

Dados da OMS, em 2004, estimaram que as principais causas de morte em Portugal, se atribuíam a doenças cardiovasculares e ao cancro, e este padrão foi semelhante em quase todos os países desenvolvidos. Em 2004 e em Portugal, cerca de 43,6% morreram por doenças cardiovasculares e 24,4% por cancro; acidentes, homicídios e suicídios tiveram uma percentagem de 5,4, menos que as doenças respiratórias com 5,9% (WHO 2004).

O cancro é considerado como o paradigma dos cuidados terminais, não é o único tipo de doença com uma reconhecida e previsível fase terminal; doenças como insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), insuficiência hepática crónica, demência e muitas outras condições têm fases terminais reconhecíveis (Emanuel, Hauser et al. 2008). Nestas fases terminais é necessário discutir que sintomas ou sinais são importantes (e o seu impacto funcional) para determinar/prever a evolução da doença ou mesmo o seu efeito na vida do doente (Chang). Desta forma, uma abordagem sistemática do tratamento no final da vida, independentemente do prognóstico, deve fazer parte de todas as especialidades

médicas e idealmente o tratamento paliativo deveria ser considerado como uma parte integrante do tratamento de todos os doentes (Emanuel, Hauser et al. 2008).

1. Objectivos

Este trabalho faz a revisão dos conhecimentos sobre a morte, os seus factores determinantes e a sua previsibilidade.

2. Metodologia

Neste trabalho foram incluídos artigos de revisão e artigos originais, bem como livros e páginas Web relacionadas com as situações no final da vida, a problemática da morte e suas implicações no prognóstico.

Os artigos foram seleccionados após pesquisa, realizada por computador, nas bases de dados da PUBMED, numa primeira fase; numa fase posterior, foram seleccionados artigos e livros pertencentes a referências bibliográficas de artigos já lidos. Para além disso, alguns artigos foram fornecidos e recomendados pelo orientador.

A pesquisa na PUBMED foi efectuada através dos termos MeSH “critical illness”, “chronic disease”, “death”. Foram definidos limites, seleccionando apenas os artigos com data de publicação a partir de 2000 e pertencentes a estudos humanos, jornais clínicos e de enfermagem. O resultado foi de 250 artigos mas a maior parte destes não se enquadrava no âmbito desta revisão.

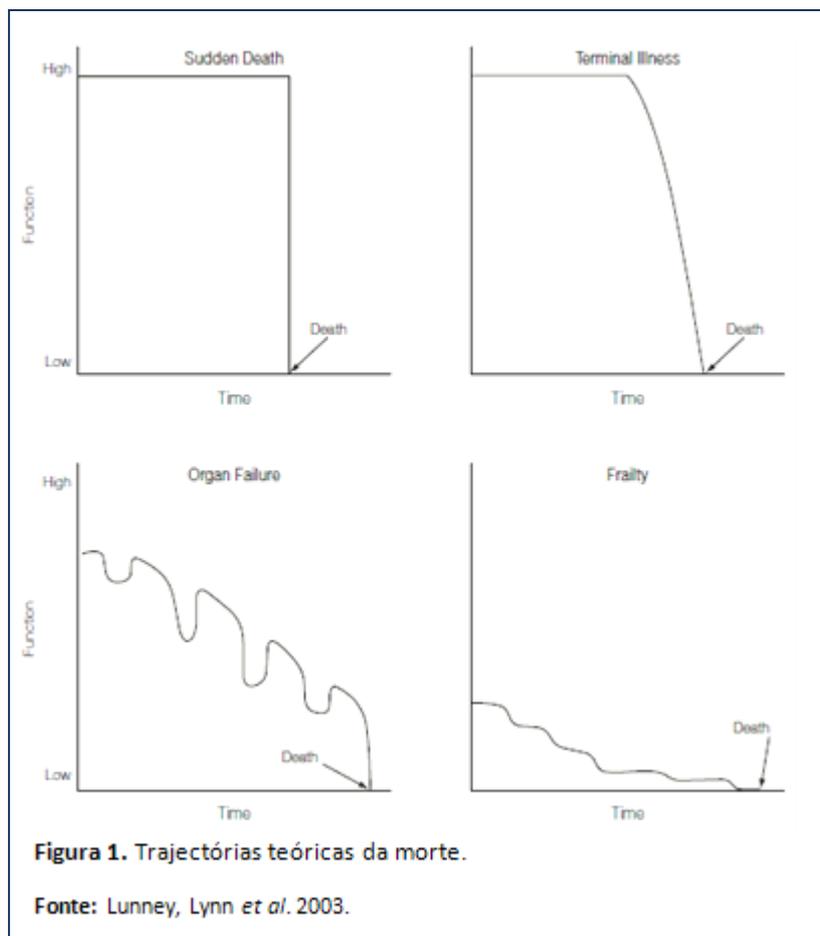
A bibliografia do trabalho foi realizada através do software EndNote X2.

3. Situações no final de vida e morte

A morte é uma realidade inescapável, mas não é igual para todos; para alguns, a morte é precedida por períodos progressivos de declínio funcional e de qualidade de vida, para outros é abrupta e inesperada (McGrew 2001). Para além disso, algumas observações clínicas sustentam a existência de diferenças no declínio funcional, e estas diferenças têm importantes implicações para a organização e prestação de cuidados no final da vida (Lunney, Lynn et al. 2003).

O declínio funcional difere com a idade, as doenças crónicas e a expressão clínica dessa doença influenciando o padrão da incapacidade funcional. Um estudo recente encontrou um nítido declínio funcional nos últimos meses de vida para os doentes terminais oncológicos comparados com outros que morreram por doenças crónicas (Lunney, Lynn et al. 2003).

Foram feitos alguns estudos para perceber os padrões do declínio funcional no final da vida e segundo June R. Lunney *et al* são quatro as trajectórias da doença: morte súbita, morte por cancro, morte por falência de órgãos e debilidade (*Figura 1*). Nos doentes que faleceram por morte súbita, mesmo no último mês de vida, houve



um elevado padrão de funcionalidade; nos doentes que morreram por cancro houve um padrão elevado de funcionalidade, no último ano de vida, mas uma marcada incapacidade nos 3 meses precedentes à morte; nos doentes por morte de falência de órgãos existiu um padrão flutuante de declínio, com perda substancial de função nos últimos 3 meses de vida; nos doentes que faleceram por debilidade existiu uma incapacidade no final de um ano e tornaram-se especialmente dependentes no último mês de vida. Este método é clinicamente intuitivo e a possibilidade da existência destes diferentes caminhos para a morte tem uma importante implicação para a prestação de cuidados de saúde (Lunney, Lynn et al. 2003).

Em todos os casos, a morte é um acontecimento inevitável e torna-se essencial recordar que não é um revés, mas que faz parte da vida. É uma “realidade que nos desperta, nos obriga a tomar consciência dos nossos valores mais profundos, uma realidade que nos convida a criar, pensar, a procurar um sentido”(Hennezel and Leloup 2000; Hennezel 2005). Por outro lado, a morte é uma obra-prima da Natureza, ainda que cruel, porque permite espaço de genótipos e oportunidade para experimentar novos fenótipos. Naturalmente, a Natureza, no seu caminho desatento, pode obter um resultado errado; muitas vezes os seres humanos morrem na ordem errada. Uma das nossas regras prioritárias é prevenir esta ordenação das mortes, e não o fenómeno da morte em si (Sharma 2004).

“A morte enquanto conceito biológico é um processo constituído por uma sucessão evolutiva de fases de desestruturação progressiva do funcionamento integrado do organismo como unidade biológica. A “morte” é iniciada geralmente pela paragem cardíaca ou,

MECANISMOS DE MORTE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Shock ▪ Insuficiência respiratória aguda ▪ Insuficiência hepática ▪ Embolias ▪ Síndrome de falência multi-orgânica

Tabela 1. Processos de desequilíbrio/desestruturação que poderão levar à morte.

Adaptado de (Cordeiro).

menos frequentemente, pela paragem respiratória. As consequências de ambos os eventos levam a que o cérebro em poucos minutos sofra irreversivelmente devido à falta de oxigenação, levando consequentemente à sua morte” (Cordeiro). Considera-se, portanto, que um indivíduo está morto quando há cessação irreversível das funções do tronco cerebral (artigo 2º da lei nº 141/99).

Vários são os sinais positivos de morte, que se devem à cessação das funções vitais; no entanto é necessário excluir outras causas como hipotermia, intoxicação por fármacos

SINAIS POSITIVOS DE MORTE	depressores do sistema nervoso central (SNC) e alterações endócrinas e metabólicas.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausência de movimentos inspiratórios ▪ Ausência de batimentos cardíacos (durante 5 minutos nos 4 focos, ECG isoelectrico, ausência de circulação periférica e pulso sistólico) ▪ Ausência de resposta a estímulos dolorosos ▪ Ausência de movimentos (imobilidade, flacidez, ausência de tónus muscular) ▪ Ausência de reflexos ▪ EEG isoelectrico 	

Tabela 2. Sinais positivos de morte.

	SINAIS DE CERTEZA DE MORTE	
	PRECOSES	TARDIOS
Tabela 3. Sinais de certeza de morte, precoces e tardios.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Livores ▪ Rigidez cadavérica ▪ Arrefecimento ▪ Desidratação ▪ Autólise 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Putrefacção

As lesões infligidas ao SNC podem ter consequências muito diversas, independentemente da etiologia da lesão; pode surgir um quadro de coma, susceptível de evoluir de várias formas. Nos extremos estarão a recuperação completa ou a morte cerebral, mas entre eles pode ocorrer o chamado estado vegetativo persistente (EVP) (Carneiro, Antunes et al. 2005).

O EVP é uma situação clínica onde o doente não pode ser considerado morto nem em estado terminal; embora a manutenção da vida dependa necessariamente da alimentação e hidratação artificiais (Silva Fevereiro de 2005). O EVP define-se, segundo “Multi Society Task Force”, como uma situação clínica de completa ausência da consciência de si e do ambiente circundante, com ciclos de sono-vigília e preservação completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral (Carneiro, Antunes et al. 2005).

A morte cerebral é uma situação em que o indivíduo se encontra em coma profundo por lesão irreversível, com ausência de função do SNC e com as restantes funções vitais mantidas por meios extraordinários de suporte; a sua certificação requer a demonstração da cessação das funções do tronco cerebral e da sua irreversibilidade (Cordeiro).

Desta forma, o EVP distingue-se inequivocamente do estado de morte cerebral, quer por critérios clínicos, quer por critérios laboratoriais; igualmente o prognóstico é completamente distinto e por isso requer abordagens clínicas e terapêuticas totalmente diversas (Carneiro, Antunes et al. 2005).

De acordo com a lei da doação de órgãos, a declaração de morte tem por base critérios de morte cerebral (cessação irreversível das funções cerebrais) ou critérios de morte cardíaca (cessação irreversível de função cardiocirculatória). Após morte cardiocirculatória, o suporte é retirado, o coração pára e a morte é declarada sendo os órgãos removidos para

transplantação. Para assegurar que a auto-ressuscitação não irá ocorrer é necessário obedecer a um protocolo que requer um período decorrido após a cessação da função cardiocirculatória e antes de os órgãos serem removidos; o tempo deste período é variável e é a base da problemática. O comité ético recomenda “ um período de observação de 75 segundos...baseado no maior período relatado de auto-ressuscitação em crianças ou adultos (60 segundos) ” (Curfman, Morrissey et al. 2008).

Boucek *et al* relatou três transplantes cardíacos de sucesso em crianças que envolveu doação após morte cardiocirculatória e que provocou controvérsia. Neste estudo, retirou-se o suporte de vida a três crianças que tinham sofrido lesões neurológicas severas mas que não possuíam critérios de morte cerebral; todas tinham função cardíaca normal enquanto recebiam suporte de vida. Após a retirada do suporte de vida, houve cessação da actividade circulatória 18 minutos. Na primeira criança foram adicionados 3 minutos antes da remoção do coração e para as outras o intervalo foi apenas de 75 segundos. “A separação inequívoca da decisão de retirar o suporte de vida e a decisão de doação de órgãos, o qual é um elemento essencial dos protocolos de transplantação, tornou esta abordagem aceitável” (Boucek, Mashburn et al. 2008; Curfman, Morrissey et al. 2008).

Vários especialistas consideram que o intervalo de 75 segundos não é aceitável pela comunidade médica. De facto, a opinião de cada especialista é controversa e pode ser desafiante colocando questões éticas e morais. Mas o que não se pode negar na investigação levada a cabo por Boucek *et al* é o facto de três crianças, neste momento, estarem vivas; e se os seus procedimentos não tivessem sido realizados seria praticamente certo que, não três bebés tivessem morrido, mas sim seis (Curfman, Morrissey et al. 2008).

Este estudo sublinha a volatilidade das determinações legais e humanas.

A boa prática clínica para os doentes num declínio funcional substancial depende do conhecimento dos objectivos e valores do doente e da família e deverá ser focada nos sintomas e na qualidade de vida. Uma orientação informada por um médico compassivo pode fazer toda a diferença para o doente e para a sua família enquanto atravessam os tempos difíceis e se confrontam com uma morte inevitável secundária, ou não, a uma doença crónica debilitante (McGrew 2001).

Factores determinantes da morte a curto prazo

*Diante da casa, bastava-lhe gritar-lhe o nome. - Tio Alma-Grande! ó Tio Alma-Grande!
Lá vai...Daí a nada a tenaz das suas mãos e o peso do seu joelho passavam guia ao moribundo.*

Miguel Torga

Muitos presumem que o objectivo primário do médico é preservar ou restabelecer a vida. Evocando esta crença comum, um autor afirmou "Existe uma profunda, inconsciente, rejeição emocional da morte. Na medida em que a medicina é assumida para ser curativa, a morte do doente traz ao médico um profundo e um sentimento inaceitável de derrota". Por isso, o papel do médico no final da vida é complexo e multifacetado e muitas vezes visto como o "tempo em que já não há mais nada a fazer". A realidade é que há muito para fazer nos últimos dias de vida do doente, e a intensidade de cuidados de saúde prestados pode rivalizar com os que ocorrem na unidade de cuidados intensivos (McGrew 2001; Marco and Schears 2006).

Actualmente, tenta-se encontrar utensílios que permitam antever quando os doentes vão morrer e acompanhá-los da melhor forma neste percurso. Numa primeira abordagem, torna-se imperativo a consolidação dos dados clínicos das doenças com uma fisiopatologia comum subjacente, de forma a compreender o complexo prognóstico; por outro lado ter em conta que alguns sinais e sintomas podem ser mais úteis a prever a sobrevivência a longo prazo (por exemplo, 3 meses) e outros a prever a curto prazo (1 a 2 semanas). Numa segunda abordagem, é necessário compreender que os dados clínicos (por vezes subjectivos) poderão ser inseguros para analisar o prognóstico, mas que surgem instrumentos válidos de avaliação

de sintomas e medição da qualidade de vida, contribuindo para compreender melhor o seu valor no prognóstico (Portenoy and Bruera 2000).

1. Clínica

A Medicina moderna tem feito um progresso substancial em diversas áreas; com uma melhor compreensão dos efeitos, em muitas condições crónicas, nos órgãos e com uma melhor gama de opções de tratamento, vive-se melhor e mais tempo. Uma das consequências do aumento da esperança de vida é o aumento de pessoas idosas com um grande número de doenças terminais, crónicas e progressivas. Desta forma, os doentes terminais têm uma ampla variedade de doenças avançadas, e a frequência dos sinais e sintomas modifica-se não só com a doença mas também com outros factores (McGrew 2001; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Um amplo espectro de sintomas produz um sofrimento considerável nos doentes no final de vida. É necessário sumariar o núcleo de competências no controlo desses sintomas por qualquer médico, sem diferença na especialidade médica, uma vez que muitas das abordagens vão ser aplicadas muito mais cedo no curso da doença, e não apenas no final da vida (Ferris, Von Gunten et al. 2002). Por outro lado, antes de mais é necessário contextualizar os sintomas e compreender a relação entre eles e o doente na sua trajectória para a morte.

Um estudo de doentes na fase terminal, em que 66 doentes eram oncológicos e 69 não oncológicos (insuficiência cardíaca congestiva classe IV, DPOC, cirrose hepática), evidenciou uma diferença significativa na prevalência de sintomas físicos entre os grupos de diagnóstico e identificou que não existiam diferenças significativas na prevalência de sintomas psicológicos em ambos os grupos. Nos doentes com cancro houve uma alta prevalência de sintomas como dor, náusea, mau sabor, vómitos e obstipação. Nos doentes sem cancro existiu

uma alta prevalência de dispneia e tosse. Estes resultados são lógicos tendo em conta os sintomas específicos relacionados com a doença de base ou tratamentos efectuados; por outro lado, enquanto a prevalência da dor nos doentes sem cancro era menor do que nos doentes oncológicos, a angústia associada à dor era semelhante em ambos os grupos, da mesma forma que quando os doentes com cancro tinham dispneia, a aflição associada a este sintoma era semelhante nos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) ou insuficiência cardíaca congestiva (ICC). Além disso, para ambos os grupos alguns sintomas menos prevalentes, como diarreia ou disfagia, eram angustiantes quando ocorriam. A frequência, gravidade e perigo variou entre sintomas e entre condições, mas a angústia/aflição/preocupação associadas foi similar em ambos os grupos de diagnóstico. O estudo permitiu inferir que para todos os doentes, a maioria dos sintomas reportados foram a dor, fraqueza, dispneia, insónia, xerostomia e preocupação (Tranmer, Heyland et al. 2003).

Muito do presente estudo é resultado do estudo de doentes oncológicos, já que este grupo de doentes tem sido mais estudado do que outros doentes com outras doenças fatais, onde há uma limitada experiência. No entanto, à semelhança dos doentes oncológicos alguns doentes com doenças fatais têm probabilidades similares à beira da morte ou apenas 6 meses de vida (Chang ; Tranmer, Heyland et al. 2003). Dentro de algumas doenças fatais, há a destacar a ICC, a DPOC e doença renal, hepática e neurodegenerativa em fase terminal.

A ICC é a mais comum nos doentes com idade superior a 65 anos. A dor torácica, dispneia e edema dos membros inferiores são os sintomas mais comuns encontrados quando há declínio funcional. A dor torácica é secundária a doença coronária mas pode ser consequência de pleurite ou pericardite; a dispneia ocorre secundariamente a edema pulmonar. Os pontos precipitantes para discutir tratamento paliativo incluem frequentemente hospitalização por descompensação cardíaca, hospitalizações superiores a 7 dias, baixa

fracção de ejeção e qualquer descompensação requerendo suporte ventilatório (Sharma 2004).

A DPOC é a 5ª causa de morte nos EUA. Consideram-se que os preditivos de mau prognóstico são o sexo masculino, idade avançada, baixo IMC, IC direita, diminuição do volume expiratório forçado no primeiro segundo, e da PaO₂ e elevação da PaCO₂. Quando um doente com DPOC progride para uma terapia com oxigénio a longo prazo, têm uma sobrevivência média inferior a 3 anos; já os doentes que necessitam de ventilação mecânica de longa duração têm uma sobrevivência média menor que 5 meses. Os pontos precipitantes para iniciar cuidados paliativos incluem a terapia contínua com oxigénio, início de IC direita e frequente, prolongada ou severas exacerbações (Sharma 2004).

A doença renal na fase terminal é um problema crescente porque a compreensiva gestão da doença, hemodiálise e diálise peritoneal impossibilitam uma morte. A síndrome urémica inclui uma variedade de sintomas, muitas das quais têm potencial para destruir a qualidade de vida do doente. A monitorização e o tratamento metabólico e hematológico das anormalidades melhoram e maximizam a qualidade de vida mas não reduzem a progressão da doença. Mesmo com a diálise e uma monitorização apropriada da doença, a qualidade de vida diminui perante uma variedade de condições não medicadas. Infecções, hemorragias, anemia, trombozes arteriovenosas e peritonite são todos problemas significativos que causam hospitalizações. Prurido e astenia são sintomas comuns na insuficiência renal; muitos outros sintomas podem estar presentes como náuseas e vômitos, soluços e dispneia. Os pontos precipitantes para discutir cuidados paliativos incluem qualquer sintomatologia de insuficiência renal e a colocada a hipótese de iniciar hemodiálise ou diálise peritoneal (Sharma 2004).

A insuficiência hepática na fase terminal tem como pontos precipitantes para iniciar cuidados paliativos o início de primeiros sintomas de ascite, varizes esofágicas,

hipoalbuminémia, hemorragia gastrointestinal e episódios de encefalopatia. Prurido é o sintoma comum numa insuficiência hepática descompensada; outros sintomas comuns como ascite e edema são os primeiros a ser documentados devido ao aumento da pressão portal e à diminuição dos níveis de albumina. Perante uma perspectiva de qualidade de vida no controlo da doença é necessário focar no controlo e na prevenção de qualquer dos sintomas precipitantes num esforço de manter um estado livre de encefalopatia (Sharma 2004).

Dentro das doenças neurodegenerativas em fase terminal, uma variedade de condições neurológicas são progressivas e em última análise contribuem ou causam a morte. As mais comuns são a demência, a doença de Parkinson, a esclerose múltipla, com prevalência de muitas destas condições a aumentar com a idade; cada uma destas condições é única e é considerada uma variação interindividual na sua apresentação e prognóstico. As causas finais da mortalidade muitas vezes estão relacionadas com complicações nutricionais e pulmonares. Os pontos precipitantes que incluem tratamento paliativo incluem perda funcional progressiva, disfagia e qualquer forma de pneumonia (Sharma 2004).

Outros estudos confirmam e acrescentam sintomas mais comuns para os doentes terminais e para os doentes em fase terminal; nos últimos dias de vida, há sintomas e sinais que poderão indicar morte iminente (*Tabela 4*).

DOR

A dor é uma experiência subjectiva; a grande divergência entre os doentes e os profissionais de saúde é a intensidade da dor. Isto, porque a mesma lesão física ou estado de doença pode produzir níveis diferentes de dor descrita e necessidade de alívio da mesma dependendo das circunstâncias, perspectivas e condições psicológicas do doente. A avaliação

sistemática inclui: tipo, periodicidade, localização, intensidade, factores modificadores, efeitos do tratamento, impacto funcional e impacto no doente (Chang ; Emanuel, Hauser et al. 2008).

SINTOMAS COMUNS NOS DOENTES TERMINAIS	
Físicos	PSICOLÓGICOS
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dor ▪ Dispneia ▪ Xerostomia ▪ Anorexia e perda de peso ▪ Fadiga e Fraqueza ▪ Náuseas e Vômitos ▪ Obstipação ▪ Disfagia ▪ Insónia 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ansiedade ▪ Depressão ▪ Delírio

Tabela 4. Sinais e sintomas comuns presentes nos doentes terminais.

Adaptado de (Emanuel, Hauser et al. 2008).

É uma queixa comum no final da vida e ocorre frequentemente no tratamento terminal. A frequência da dor entre doentes terminais varia amplamente, no entanto, foi estimado que entre 38% a 74% dos doentes com cancro têm este sintoma de forma muito significativa e que, em doentes hospitalizados com condições diversas e com uma estimativa de sobrevivência inferior a 6 meses, 22% reportaram dor moderada a severa (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008). Pode ser aguda ou crónica, ser de origem nociceptiva ou neuropática. A descrição do doente, os achados físicos e os resultados dos testes laboratoriais e imagiológicos serão normalmente suficientes para o diagnóstico

provisório. De facto, o diagnóstico de dor dá uma ideia do que está errado no doente, o síndrome de dor refere-se a um conjunto de características clínicas e resultados radiográficos com uma subjacente fisiopatologia comum; síndromes mistos de dor frequentemente ocorrem nos doentes com cancro (Chang ; Ferris, Von Gunten et al. 2002).

Os dois maiores tipos de dor podem ser inferidos pela história do doente: a dor nociceptiva e a dor neuropática. A dor nociceptiva é o resultado duma estimulação directa dos nociceptores mecânicos, químicos ou térmicos e a transmissão de sinal neural normal para o cérebro. Os doentes podem descrevê-la como localizada, contínua, aguda, latejante; o exemplo clássico é a dor óssea metastática. A dor visceral nociceptiva resulta de uma estimulação do sistema nervoso autónomo e pode ser difícil de descrever ou localizar; classicamente associada com pancreatite, enfarte agudo do miocárdio (EAM), ou invasão tumoral das vísceras. A dor neuropática é presumida como resultado de uma desordem funcional do sistema nervoso periférico ou central devido a qualquer uma das muitas causas potenciais. Os doentes tendem a descrevê-la com palavras como queimadura, formigueiro, dormência, penetrante, esfaqueamento ou sensação de choque eléctrico; os exemplos clássicos são a dor pós-enfarte, invasão tumoral dos plexos braquiais e nevralgia herpética (Chang ; Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008)

DISPNEIA

É um sintoma comum em doentes com DPOC, cancro primário do pulmão ou doença metastática intra-torácica, mas por razões inexplicáveis também é um sintoma em doentes sem correlação directa com a patologia pulmonar. Como exemplo, um estudo de “National Hospice” estabeleceu que 24% dos doentes com dispneia não têm uma patologia cardiopulmonar (Chang). Entre os doentes em fase terminal a dispneia é uma queixa comum, e pode ocorrer perto de 3/4 desta população (Marco and Schears 2006).

A dispneia é uma experiência subjectiva de falta de ar, e está entre os sintomas mais angustiantes para os doentes, família e profissionais de saúde; podendo ser mais aflitivo que a dor (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Tal como a dor, a dispneia é subjectiva sendo a indicação dada pelo próprio doente o único indicador fidedigno na prática clínica. Medidas objectivas como PO₂, PCO₂ ou frequência respiratória podem não estar relacionadas com a sintomatologia; no entanto, testemunhos de doentes com compromisso funcional são mais precisos em prever a não melhoria do sintoma (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

A maioria dos doentes que relata dispneia não está com hipoxémia. As medições de hipoxémia não se correlacionam com o testemunho; a gravidade da dispneia correlaciona-se com ansiedade podendo-se correlacionar modestamente com a pressão inspiratória máxima (no entanto, isto permanece na área da investigação (Chang).

No entanto, frequentemente as medidas não se relacionam com o alívio dos sintomas podendo ser desconfortáveis, assustadoras e/ou dispendiosas, e desviando o foco da atenção do sintoma; isto não quer dizer que tais medidas não sejam úteis na compreensão da fisiopatologia (Ferris, Von Gunten et al. 2002). Ou seja, medidas objectivas como frequência respiratória, saturação de oxigénio e pressão parcial de oxigénio não correlacionam nem indicam uma medida quantitativa do grau de dispneia do doente; mas podem ajudar o médico a conceptualizar melhor as causas para a dispneia (Chang).

As causas potencialmente reversíveis ou tratáveis da dispneia incluem infecção, derrame pleural, embolia pulmonar, asma ou invasão

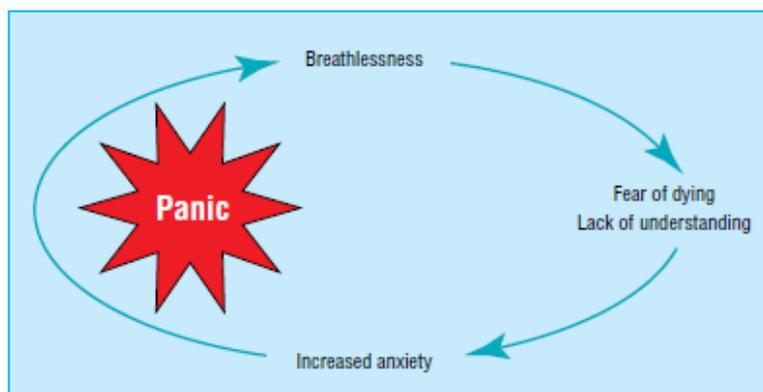


Figura 2. Ciclo vicioso que exacerba a dispneia.

Adaptado de (Davis 1997).

tumoral nas vias respiratórias (Emanuel, Hauser et al. 2008). A dispneia pode ser influenciada pela caquexia e pela perda de massa muscular, e varia com o número de sintomas presente. Num estudo com doentes da unidade de cuidados intensivos (UCI), a dispneia foi associada a presença de dor, náusea, ansiedade e ainda fadiga (Chang). A ansiedade causada pela dispneia e a sensação de choque pode exacerbar significativamente a dispneia de base num ciclo vicioso (*Figura 2*); e que é sentido por muitos doentes, indiferente à causa do sintoma, no qual a ansiedade agrava a dispneia e esta por sua vez promove mais ansiedade. Alguns doentes com falta de ar têm exacerbações agudas graves (ataques de pânico respiratórios), e durante estes ataques, o doente convence-se de que a sua morte está iminente (Davis 1997; Emanuel, Hauser et al. 2008).

A dispneia tem uma importante implicação na qualidade de vida tendo em conta a angústia associada com o sintoma em si e afectando a função, o humor e a isolamento social do doente (Chang).

Contundo, a relação risco/benefício de intervenções diagnósticas ou terapêuticas para os doentes com pouco tempo de vida devem ser cuidadosamente consideradas antes do compromisso dos passos diagnósticos. Quando possível, a causa subjacente deve ser tratada para garantir, pelo menos, o alívio sintomático quando o encargo dos tratamentos não compensam o benefício (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

A evolução da dispneia tem uma importante correlação com o prognóstico (Chang).

Num estudo prospectivo de coorte, de 544 doentes admitidos no serviço médico, 22% dos doentes com dispneia aguda tiveram uma paragem cardíaca. Numa amostra retrospectiva de 122 doentes com cancro presentes num centro de emergência médica, alguns sinais eram preditivos da morte em 2 semanas tais como uma frequência respiratório superior a 28 ciclos/minuto, pulso igual ou superior a 110 bpm, doença progressiva mal controlada e

história de metástases; o risco relativo para dispneia era 12,7 (95% CI 3,1-52,8) (Escalante, Martin et al. 2000).

Respiração com ruídos, também conhecida como estertores da morte (“death rattle”), refere-se a um som ruidoso da respiração e normalmente é um achado pré-terminal, com a morte provavelmente em horas a poucos dias. Este som é tipicamente atribuído a um conjunto de secreções na árvore respiratória ou na hipofaringe, mas também pode ser causado por congestão pulmonar e/ou pneumonia. Foi estimado que aproximadamente 31% a 92% dos doentes no final da vida desenvolviam as secreções do tracto respiratório, dependendo das definições e dos doentes. Num estudo desenvolvido, estas secreções ocorreram em 99 dos 202 doentes (49%); o que correspondeu com a incidência reportada em estudos prévios com uma população semelhante. Quanto à incidência e os factores de risco, nesses estudos os doentes com uma doença prolongada, doentes com cancro do pulmão, e doentes masculinos tiveram um maior risco de desenvolver estas secreções do tracto respiratório. O estertor da morte é um sintoma comum na fase final da vida e o tratamento corrente nem sempre é eficaz: as tentativas de sucção podem ter pouco sucesso para a diminuição destes sons mas as drogas anticolinérgicas podem ajudar (Kass and Ellershaw 2003).

XEROSTOMIA

É um sintoma altamente prevalente. Factores de risco incluem respiração efectuada pela boca e a idade avançada, no caso de doentes com cancro uma história prévia de radioterapia na cabeça e pescoço. Os doentes com este sintoma queixam-se também de dor na boca, mudança no paladar, dificuldade a engolir e dificuldade a falar. Ao exame físico, a presença de lábios secos e mucosas secas, cáries, ajudam a confirmar o diagnóstico de xerostomia. Achados associados de relevância incluem a presença de aftas, doença periodontal e infecção herpética (Chang).

ANOREXIA E PERDA DE PESO

Estes sintomas são frequentes em doentes com doença avançada e podem estar relacionados com a fadiga e a náusea. A dor, xerostomia e obstipação contribui para a anorexia. O diagnóstico diferencial inclui dismotilidade, medicação (anfetaminas, antibióticos, antihistamínicos, digoxina), depressão e aversão a comida. Nos doentes idosos, o início da falta de apetite pode ser o marcador para o início do processo de morte (Chang).

Anorexia é muitas vezes mais aflitiva para os cuidadores do que para os doentes. O processo de morte raramente cursa com sintomas agudos como fome ou sede; e a garantia de que os doentes continuam confortáveis sem fome ou sede pode ser valioso (Marco and Schears 2006).

NÁUSEAS E VÓMITOS

As náuseas e vômitos estão rotineiramente presentes em moribundos e em mais de 70% dos doentes com cancro avançado afirmam ter náuseas, definindo-as como uma sensação subjectiva de querer vomitar (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Uma aprofundada avaliação da etiologia e fisiopatologia das náuseas e vômitos é crucial para entender as diferentes causas que podem exigir diferentes intervenções (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

Náusea e vômitos são causados por uma estimulação de um de quatro locais: tracto gastrointestinal (GI), sistema vestibular, zona de gatilho quimiorreceptora e córtex cerebral. Os tratamentos médicos de náusea são destinados aos receptores de cada um destes locais. Um exemplo de náusea que é muito provavelmente mediada pelo córtex é uma náusea antecipatória antes de uma dose de quimioterapia ou outro estímulo nocivo. Estes sintomas podem resultar de causas digestivas (gastroparésia, compressão gástrica, dismotilidade, obstipação e obstrução intestinal), causas do sistema nervoso central (metástases cerebrais,

ansiedade e disfunção vestibular), disfunção hepática ou renal e medicação (opióides) (Chang ; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Em doentes com doença avançada, um intestino lento ou discinético que não esvazia adequadamente (devido a carcinomatose, terapia opióide, outras medicações, diabetes mellitus) pode levar a náuseas e vômitos; pseudo-obstrução pode resultar de obstipação, hepatomegália (produzindo um "estômago esmagado"), ascite e doença peritoneal. A hiperacidez, com ou sem refluxo gastroesofágico e/ou erosões gástricas ou duodenais, podem produzir náuseas e pirose que pode estar associado ao vômito (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

A etiologia é multifactorial, com desidratação, malnutrição, administração de narcóticos e interacções medicamentosas comumente implicadas (Marco and Schears 2006).

OBSTIPAÇÃO

Obstipação é "o desconforto associado a uma redução da frequência dos movimentos do intestino", sendo relatada por mais de 90% em doentes terminais (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008). Nos cuidados paliativos, a obstipação pode estar presente (ou se não bem tratada) com dor abdominal, distensão abdominal, náusea e vômitos, tenesmo, fecaloma ou mesmo obstrução intestinal, diarreia ou dificuldade com os movimentos intestinais; sendo também associada com confusão e delírio (Chang ; Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008)

Como existe uma ampla gama de hábitos intestinais "normais", começa-se a avaliação com o que o doente considera como normal a função intestinal. Um exame completo, investigação, e tratamento para apresentação, estágio e contexto da pessoa e da doença. Para muitos doentes próximos da morte, a correção da causa fisiopatológica subjacente à obstipação não possível ou apropriada na maioria das vezes (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

Embora a hipercalemia e outros factores possam causar obstipação, esta é mais frequente por ser uma consequência previsível do uso de opióides (para o alívio da dor e dispneia) e antidepressivos tricíclicos (pelos seus efeitos anticolinérgicos); bem como, pela inactividade e dieta pobre que é comum entre os doentes terminais (Emanuel, Hauser et al. 2008). Nos doentes com cancro avançado, o diagnóstico diferencial deste sintoma deve incluir para além do mencionado, obstrução maligna, compressão da medula, toxicidade e medicação marcial ou anticonvulsionante (Chang).

Sempre que opióides ou outra terapêutica seja instituída, e que provoca obstipação, as medidas profiláticas devem ser iniciadas de modo a prevenir a condição, sendo mais fácil do que tratar (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

DISFAGIA

É um sintoma que ocorre regularmente em doentes com doença avançada, incluem aqueles com tumor cerebral, do pescoço, do esófago. A dificuldade pode estar relacionada com as diferentes fases da deglutição. Um aspecto importante é a aspiração, pelo que deve ser questionado aos doentes se tosse após a deglutição. Estes doentes permanecem aptos a engolir pequenos comprimidos sem dificuldade (Chang).

Sinais úteis incluem, após a deglutição a sialorreia, a rouquidão, o reposicionamento da cabeça ou pescoço e múltiplas tentativas para deglutir um bólus.

FADIGA E FRAQUEZA

Fraqueza e fadiga são sintomas relatados por mais de 90% dos doentes terminais, sendo particularmente comuns entre os doentes oncológicos. A fadiga/fraqueza é frequentemente citada como o sintoma mais angustiante associado com a doença avançada e o

tratamento no final da vida (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

É um sintoma altamente prevalente e pobremente compreendido. Este sintoma difere da fadiga do dia-a-dia pela sua severidade e pela sua persistência. Tal como a dor e a dispneia, há uma tendência para uma avaliação multidimensional, de forma a questionar diferentes aspectos em vez de uma única questão (Chang).

A fadiga é subjectiva; mudanças objectivas, mesmo da massa muscular, podem estar ausentes. Consequentemente, a avaliação é baseada no relato do doente (Emanuel, Hauser et al. 2008). Doentes e família frequentemente focam mais o sintoma do que a causa subjacente (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

As múltiplas causas da fadiga nos doentes terminais podem ser categorizadas como resultado de uma doença de base; por factores induzidos pela doença, tal como TNF ou outras citocinas; e por factores secundários (reversíveis) tal como desidratação, anemia, infecção, hipotiroidismo, insónia, e efeitos secundários de fármacos. Independentemente do baixo consumo calórico, a perda de massa muscular e as mudanças nas enzimas musculares podem ter um importante papel na fadiga dos doentes terminais. Foram colocadas hipóteses de uma importante mudança a nível do SNC (particularmente no sistema reticular), baseadas em relatos de fadiga de doentes tratados com radioterapia cerebral, depressivos, ou com dor crónica na ausência de caquexia ou outras mudanças fisiológicas. Finalmente, a depressão e outros problemas psicológicos podem contribuir para a fadiga (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

A avaliação da severidade da fadiga é clinicamente significativa nos doentes com cancro, nomeadamente, com a interferência nas funções; doentes com fadiga severa sentem-se incapazes de realizar actividades, comer ou interagir com outros. Desta forma, enquanto as

terapias primárias para a fadiga não estão disponíveis, os factores identificáveis e corrigíveis da fadiga devem ser pesquisados (Chang).

ANSIEDADE

A ansiedade no final da vida é um produto parcial da inevitabilidade da morte como destino da humanidade desta forma os doentes, perante uma doença com risco de vida comumente sentem ansiedade acerca dos seus medos e incertezas do futuro (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Marco and Schears 2006).

Uma exploração compassiva das questões específicas que estão a provocar ou a exacerbar ansiedade pode ser complexa. É necessário, em primeiro lugar, diferenciar entre ansiedade primária e delírio, depressão, desordem bipolar e efeitos secundários de medicação e procurar por causas reversíveis de ansiedade como insónia, álcool, cafeína ou medicação. Em segundo lugar, ter em conta que há temas que constituem, por si só, matéria-prima para a preocupação na parte final da vida; medo da morte ou culpa dela, incerteza do seu tempo, inquietação com a morte, conflitos familiares, preocupações existenciais, assuntos a pôr em ordem, finanças, segredo dos médicos com o prognóstico e incapacidade funcional futura, não se irão resolver com medicação e são temas que se tornam contribuintes importantes para a ansiedade (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Marco and Schears 2006). Também o ambiente vivido na emergência médica e nos cuidados intensivos pode contribuir para agravar a angústia e o sentimento de morte e levar a uma visão de conduta turbulenta (Marco and Schears 2006).

A entrada da família, amigos e da equipa multidisciplinar pode ser de valor inestimável (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

DEPRESSÃO

A depressão no final da vida apresenta-se como uma situação paradoxal; é um mito que os sentimentos persistentes de desamparo e desesperança são consequências inevitáveis e permanentes do avançado risco de vida na doença. Na realidade, a depressão não é necessariamente uma parte da doença terminal e pode contribuir para o sofrimento dispensável (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Muitos doentes com uma doença severa sentem períodos de intensa tristeza, ansiedade e irritabilidade acompanhada por sintomas depressivos; estes sintomas estão frequentemente associados a um curto período de tempo (dias a semanas), sendo transitórios e de intensidade moderada. No entanto, num variável número de doentes, estes sintomas persistem e juntamente com os sintomas físicos incapacitantes podem causar uma anormal e sugestiva depressão *major* (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Enquanto mais de 75% dos doentes terminais têm depressão, menos de 25% dos doentes terminais têm depressão *major*; sendo estimado que nos moribundos a depressão ocorre em 33% a 47%. Algumas condições terminais como cancro pancreático, alguns enfartes e insuficiência cardíaca foram reportados com altas taxas de depressão, no entanto, isto é controverso (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Diagnosticar depressão entre os doentes terminais é complicado porque muito dos sintomas vegetativos que se consideram critérios clínicos para depressão - insónia, anorexia e perda de peso, fadiga, diminuição de libido, e dificuldade de concentração - estão associados ao processo de morte por si mesmo; logo, os sintomas somáticos não são confiáveis uma vez que podem reflectir a doença subjacente. Desta forma, a avaliação da depressão nos doentes terminais deve focar-se no humor disfórico, anedonia, perda de esperança, amparo, auto-estima e sentimentos de inutilidade (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

No entanto, história prévia de depressão, história familiar de depressão ou desordem bipolar, e tentativas prévias de suicídio estão associados a um risco aumentado de depressão entre os doentes terminais. Outros sintomas, tais como dor e fadiga, estão associados a altas taxas de depressão; e se por um lado a dor incontrolável pode exacerbar a depressão, por outro a depressão pode levar a que os doentes fiquem mais angustiados pela dor. Muitos medicamentos usados nas fases terminais (glucocorticóides, tamoxifeno, Interleucina2, interferon) estão também associados a depressão. Finalmente, depressão pode ser atribuída à dor pela perda de função ou papel, isolamento social, e solidão (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Quanto mais cedo a depressão for diagnosticada mais susceptível poderá ser o tratamento. Contudo, algumas condições podem ser confundidas com depressão, mimetizando-a, devendo ser excluídas: endocrinopatias como hipotiroidismo e Síndrome de Cushing; alterações electrolíticas como hipercalcemia; acatisia, especialmente pelos antimiméticos bloqueadores de dopamina (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

DELÍRIO

O delírio é um sintoma que é relativamente comum nas horas a dias que antecedem a morte; mais de 85% dos doentes que morrem de cancro podem ter delírio terminal. No entanto, nas semanas ou meses antes da morte, o delírio é incomum, embora possa ser mal diagnosticado (Emanuel, Hauser et al. 2008).

O delírio é uma disfunção global cerebral caracterizada por alterações na cognição e consciência. É frequentemente precedido pela ansiedade, mudanças no padrão de sono e diminuição da atenção. Na realidade, o delírio deve ser distinguido da ansiedade aguda e depressão, bem como da demência; a característica central para a distinção é alteração da consciência, que normalmente não é notada na ansiedade, depressão ou demência e em

contraste a esta última, o delírio tem um início agudo, uma consciência e inatenção flutuante e é reversível (embora a reversibilidade possa ser mais teórica do que real nos doentes perto da morte). O delírio pode ocorrer em doentes com demência e estes são mais vulneráveis (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Este sintoma deve ser reconhecido em qualquer doente terminal, com novo início de desorientação, cognição debilitada, sonolência, níveis flutuantes de consciência, ou delírios com ou sem agitação. Embora o delírio hiperactivo, caracterizado pela evidente confusão e agitação, seja provavelmente mais comum, os doentes devem ser avaliados pelo delírio hipoactivo caracterizado pela inversão sono-vigília e diminuição do estado da alerta (Emanuel, Hauser et al. 2008).

No final da vida, o delírio pode ter uma variedade de etiologias orgânicas, incluindo encefalopatia metabólica de insuficiência hepática ou renal, infecção, desequilíbrios electrolíticos como hipercalcemia, síndromes paraneoplásicas, tumores primários cerebrais e metástases cerebrais; mas pode estar também relacionado com hipoxia, desidratação e com os efeitos secundários da terapêutica incluindo radiação para as metástases cerebrais, e medicamentos, incluindo opióides, glucocorticóides, fármacos anticolinérgicos, antihistamínicos, antieméticos, benzodiazepinas e agentes de quimioterapia (Marco and Scheers 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008).

INSÓNIA

As desordens do sono, definidas tanto como dificuldade a iniciar o sono como a mantê-lo, dificuldade de dormir pelo menos 3 noites por semana ou dificuldade de dormir que causa compromisso da funcionalidade do dia-a-dia, ocorre entre 19% a 63% dos doentes com cancro avançado (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Doentes com cancro podem ter mudanças na eficácia do sono tal como um aumento do estágio 1 do sono. Outras etiologias da insónia coexistem com doenças físicas, tal como doenças da tiróide, ou coexistem com doenças psicológicas, tal como depressão ou ansiedade. Medicamentos, incluindo antidepressivos, psicoestimulantes, esteróides, e B-agonistas, são importantes contribuintes das desordens do sono, tal como cafeína e álcool (Emanuel, Hauser et al. 2008).

2. Sintomas nas últimas horas de vida

É fundamental entender que as experiências são limitadas relativamente ao processo de morte e à própria morte, frequentemente não se sabe o que esperar nas horas finais e depois (Emanuel, Hauser et al. 2008). Uma boa comunicação com o doente e a família é especialmente importante durante esta altura. Com o aproximar da morte o doente deseja o controlo da dor, evitar um prolongamento do processo de morte, o alívio dos encargos e o reforço dos laços com os entes queridos. Desta forma, o objectivo no final da vida, nos últimos dias ou horas, não se prende com acções e/ou intervenções que coloquem em causa o diagnóstico; mas dirigir os numerosos desafios que enfrentam os doentes e entes queridos, nomeadamente, físicos, emocionais, sociais, culturais e espirituais para permitir ao doente uma morte pacífica, serena e tranquila (Cowan 2000; Marco and Schears 2006).

Sinais de morte iminente incluem diminuição da consciência em mais de 60%, "death rattles" em mais de 35%, cianose em 80%, e respiração com deslocação mandibular em 95%. Embora mais de 90% morra tranquilamente, o aumento e incómodos sintomas desenvolvem-se durante os últimos dias entre 30% a 50%. Esses sintomas incluem dor, dispneia, respiração

ruidosa, náuseas e vômitos, espasmos (Cowan 2000). Para além de sintomas físicos, existe uma variedade de mudanças psicológicas que ocorrem nas últimas horas e dias de vida. Cada um pode ser alarmante se não for compreendido. Os mais comuns são: fraqueza e fadiga, cessação do consumo, perda de capacidade para engolir, mudanças neurológicas (delírio terminal).

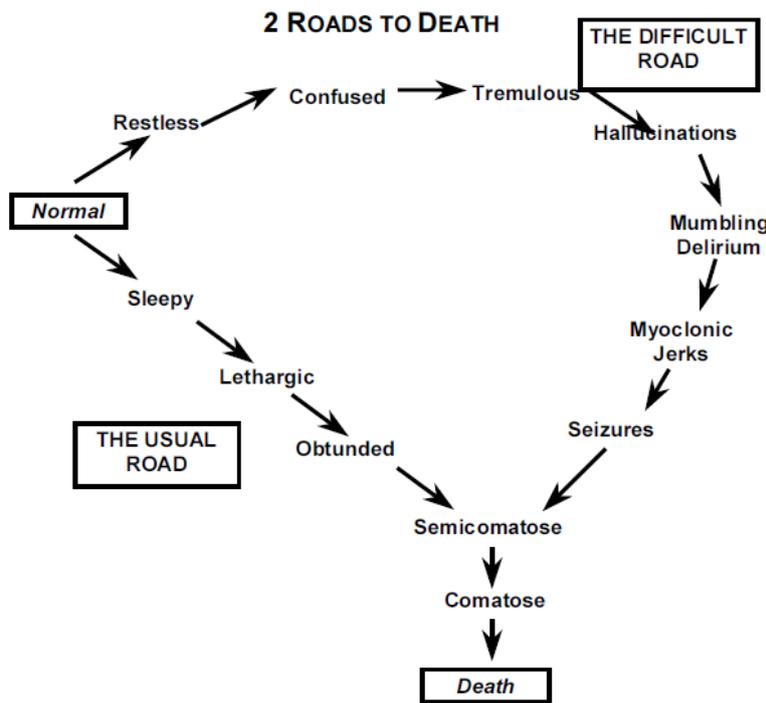


Figura 3. Dois padrões descritos como as "2 estradas para a morte".

Adaptado de (Ferris, Von Gunten et al. 2002)

(Figura 3). A maioria dos doentes segue a "estrada usual" que se apresenta com uma diminuição do nível de consciência e que leva até ao coma e morte (Emanuel, Hauser et al. 2008).

O segundo caminho, ou seja, o que se anuncia como "estrada difícil para a morte", anuncia-se usualmente com um delírio agitado (delírio terminal). Estes doentes frequentemente apresentam-se confusos, inquietos, e/ou em agitação, com ou sem troca de dia-noite. Embora o tratamento prévio possa ter sido excelente, se o delírio for mal diagnosticado ou mal conduzido, os membros da família irão provavelmente relembrar uma

As mudanças neurológicas e na função cognitiva associadas com o processo de morte são o resultado de múltiplos factores concomitantes. Estas mudanças podem manifestar-se por si próprias em dois padrões diferentes que foram descritos como as "duas estradas para a morte"

morte horrível numa dor terrível com compromisso cognitivo devido aos fármacos (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

Pode ser apropriado avaliar e tentar reverter os factores contribuintes tratáveis. No entanto, se o doente está nas suas últimas horas de vida sem outros sinais simultâneos do processo de morte, a condição é por definição irreversível. A conduta apropriada foca-se no tratamento dos sintomas associados com o delírio terminal no sentido de amenizar o doente e a família.

Quando o gemido e os esgares acompanham a agitação e desassossego, são frequentemente interpretados como dor. No entanto, dor incontrolável raramente se desenvolve ou piora nas últimas horas de vida. Nestes casos, é melhor olhar para a tensão da fronte, particularmente para os sulcos da testa, como uma pista que a dor pode estar presente.

A fraqueza e fadiga são sintomas que normalmente aumentam com o aproximar da morte. Os doentes nos últimos dias de vida tipicamente sentem uma fraqueza e fadiga imensas e começam a ficar acamados; isto leva a úlceras de pressão. De facto, as articulações podem começar a ficar desconfortáveis se não movidas e a pressão contínua sob a mesma área de pele, particularmente sob proeminências ósseas, irão aumentar o risco de isquémia de pele e dor. Surge a questão de viragem do doente que está próximo do final da vida, que deve ser equilibrada contra o desconforto potencial que o movimento causa; com o aproximar da morte, é necessário fornecer suporte adequado e o amortecimento da cama para diminuir a necessidade da viragem desconfortável (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Os doentes param de comer e de beber devido a xerostomia e disfagia, o que leva a duas situações diferentes. Por um lado, muitos dos peritos sentem que a desidratação nas últimas horas de vida não provoca aflição e pode estimular a libertação de endorfinas e compostos anestésicos que promovem ao doente uma sensação de bem-estar; os habituais sinais de desidratação fazem parte do processo de morte, nomeadamente a tensão arterial baixa e pulso fraco. Por outro lado, com a perda do reflexo do engasgamento e a disfagia, os doentes têm uma acumulação de secreções orais, produzindo ruídos durante a respiração, o denominado "death rattle"; também podem ter mudanças na respiração com períodos de apneia ou a respiração de Cheyne-Stokes (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Uma vez que o doente não possa engolir, termina a admissão oral, devido ao risco de aspiração.

A perda do controlo dos esfíncteres nas últimas horas de vida pode levar a incontinência urinária e/ou fecal, sendo mais frequente a primeira. Tratamento da pele e a limpeza são importantes. Um catéter urinário pode minimizar a necessidade da frequência na mudança e limpeza, prevenindo a ruptura da pele e reduzindo a necessidade dos cuidadores. No entanto, isto nem sempre é necessário se o fluxo urinário é mínimo. Se a diarreia é considerável e implacável, um tubo rectal pode ser eficaz.

Os olhos que permanecem abertos podem ser angustiantes para os espectadores a menos que a condição seja entendida. Perdas avançadas levam a uma perda da almofada de gordura retro-orbital, e a órbita cai posteriormente dentro da cavidade orbital. Como as pálpebras têm um comprimento insuficiente para se estender até à distância adicional para trás e cobrir a conjuntiva, elas não são capazes de justapor totalmente. Mantêm-se a humidade

através do uso de lubrificantes oftalmológicos, lágrimas artificiais ou soro fisiológico (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

A audição e o tacto são ditos como os últimos sentidos a parar de funcionar. Caso seja o caso ou não, a família e representantes devem ser encorajados a comunicar com o doente a morrer. Encorajá-los a falar directamente com o doente, mesmo que esteja inconsciente, e a segurar a mão do doente para demonstrar afecto, pode ser um eficaz caminho para dirigir a sua vontade "para fazer alguma coisa" pelo doente (Emanuel, Hauser et al. 2008).

3. Instrumentos de medição/ Escalas

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

A doença avançada tem um espectro alargado de sintomas cuja importância da avaliação desses sintomas, rápida e eficaz, é cada vez mais reconhecida (Chang). De facto, a avaliação objectiva e a medição de sintomas relacionadas com cancro é importante em todos os estádios da doença, mas assume aspectos particulares quando o principal foco de atenção é o conforto. Por outro lado, nos doentes sem cancro os sintomas presentes e a sua medição não têm sido estudados extensivamente (Tranmer, Heyland et al. 2003).

A dor tem sido objecto de diversas avaliações, seja a escala analógica visual, "The Brief Pain Inventory" ou os instrumentos padronizados "The Memorial Pain Assessment Card"; e o mais formal "The McGill Pain Questionnaire", um dos primeiros a ser desenvolvido. Alguns já se encontram para diversas línguas (Chang ; Emanuel, Hauser et al. 2008).

A dispneia tem uma avaliação funcional, estudos de tarefas e esforços que estão centrados na quantidade de esforço necessário para causar falta de ar. As escalas mais populares foram baseadas em descrições psicofísicas da relação entre o trabalho e o esforço observado. A escala de Borg mede sintomas usando uma escala de 0 a 10 ancorada por palavras descritivas e requerendo uma prova de esforço; a prova de esforço mais comum inclui marcha de 6 a 12 minutos e descrição posterior da dispneia sentida (Chang).

Tal como os sintomas anteriores, a fadiga é subjectiva e as mudanças objectivas podem estar ausentes. As escalas usadas na sua avaliação, “Edmonton Functional Assessment Tool”, “Fatigue Self-Reports” ou “Rothen Fatigue”, são normalmente usadas na investigação mais do que na clínica (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Testes objectivos para avaliar a xerostomia incluem a medição da produção de saliva, a taxa de fluxo salivar total não estimulada (produção de saliva após 5 minutos) e a taxa de fluxo salivar total estimulada (medida após comida). No entanto, o uso destes testes é recomendado primariamente para fins de investigação (Chang).

A avaliação de cada sintoma torna-se exaustiva nestes doentes e actualmente estão disponíveis instrumentos de avaliação de sintomas com produção de um índice sumário. A pesquisa sobre o uso e a aplicação desses instrumentos é uma nova área na avaliação de sintomas. As questões usadas nestes instrumentos devem visar elucidar os sintomas e discernir fontes de sofrimento, bem como aferir, a interferência com a sua qualidade de vida. Usando estes instrumentos garante-se que a avaliação é compreensiva e não se foca apenas na dor ou outros sintomas físicos (Chang ; Emanuel, Hauser et al. 2008).

Actualmente, existem 21 instrumentos de avaliação de sintomas apenas para o cancro. Instrumentos com boas propriedades psicométricas¹ que avaliam uma ampla gama de sintomas incluem: “Memorial Assessment Scale” (MSAS), “Rotterdam Symptom Checklist” (RSCL)², “Worthing Chemotherapy Questionnaire” (WCQ)³ e “Computerized Symptom Assessment Instrument”. Estes são longos e podem ser úteis para avaliação inicial ou em investigação. Os instrumentos mais curtos são úteis nos doentes cujo estado de desempenho não permite avaliações compreensivas. Escalas curtas adequadas incluem: “Condensed Memorial Symptom Assessment Scale”, “Edmonton Symptom Assessment System” (ESAS)⁴, “M.D. Anderson Symptom Assessment Inventory” (MDASI)⁵ e “McCorkle Symptom Distress Scale”⁶ (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Portenoy *et al* desenvolveram um instrumento de medição compreensiva, o MSAS; um instrumento confiável e válido para a medição de sintomas prevalentes, características e angústias nos doentes com cancro, ou seja, um instrumento com uma utilidade potencial para a investigação e prática clínica. O MSAS – “Memorial Symptom Assessment Scale” - é um instrumento de avaliação multidimensional que capta a severidade, frequência e aflição “perigo/angústia” do doente associando 32 sintomas altamente prevalentes; há 3 grupos de

¹ Propriedades psicométricas – devem ser confiáveis bem como válidas.

² Questionário de avaliação bem validado que engloba aspectos físicos e psicológicos da qualidade de vida (Hardy, J. R., P. Edmonds, et al. (1999). "The use of the Rotterdam Symptom Checklist in palliative care." *J Pain Symptom Manage* **18**(2): 79-84.

³ Instrumento de avaliação de 64 sintomas, com a gravidade de sintomas avaliados numa escala de 5 pontos; estes sintomas estão associados com o tratamento citotóxico de quimioterapia.

⁴ Questionário desenhado para monitorizar a avaliação de nove dos sintomas mais frequentes de doentes oncológicos em cuidados terminais. Estes sintomas são a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a tontura, a falta de apetite, a sensação de bem-estar, a dispneia e outros (Lopes Ferreira, P. and A. Pinto Barros (2008). "[Measuring quality of life in palliative care]." *Acta Med Port* **21**(2): 111-24.).

⁵ Avalia múltiplos sintomas relatados pelos doentes oncológicos; inclui itens relacionados com a interferência dos sintomas na vida quotidiana. Nos seus 13 sintomas nucleares estão incluídos os mais frequentes e ou graves que se encontram em diferentes situações de cancro ou terapêutica (Cleeland, C. S., T. R. Mendoza, et al. (2000). "Assessing symptom distress in cancer patients: the M.D. Anderson Symptom Inventory." *Cancer* **89**(7): 1634-46.

⁶ Escala que mede o grau de angústia/aflição com 10 sintomas comuns que incluem: náuseas, humor, apetite, insónia, dor, mobilidade, fadiga, função intestinal e aparência (McCorkle, R. and K. Young (1978). "Development of a symptom distress scale." *Cancer Nurs* **1**(5): 373-8.).

sintomas major que são definidos como: psicológicos (PSYCH), e físicos de alta (PHYS H) e baixa prevalência (PHYS L) (Chang, Hwang et al. 2000; Tranmer, Heyland et al. 2003).

A utilidade do MSAS foi validada num estudo de 66 doentes oncológicos e 69 doentes no estado final da vida sem cancro. O objectivo do estudo efectuado era determinar a validade e a utilidade da medição de sintomas com o MSAS nos doentes sem cancro (Chang ; Tranmer, Heyland et al. 2003). Os seus resultados sugeriram que este instrumento compreendia a prevalência e as características dos sintomas comuns na população sem cancro e permitia informação quantitativa sobre a dimensão de cada sintoma. Sendo a principal limitação deste estudo o facto desta escala ser aplicada num único momento da evolução da doença. Desta forma, o MSAS, validado em doentes oncológicos, parece ter um potencial para ser utilizado em doentes terminais não oncológicos (Tranmer, Heyland et al. 2003).

Na prática clínica, uma única avaliação do desempenho tal como “Karnofsky Performance Status (KPS)”⁷ coloca questões que podem ser a melhor medida (“Quanto tempo do dia passa o doente na cama?”) (Karnofsky and Burchenal 1949); embora seja um

Pontuação	Avaliação de desempenho
0	Actividade Normal
1	Sintomático, sem estar acamado
2	<50% do dia na cama
3	>50% do dia na cama
4	Acamado

Tabela 5. Avaliação de desempenho do doente com 5 itens.

Adaptado de (Portenoy and Bruera 2000)

índice funcional, também pode ser considerado uma forma de avaliação de sintomas (Portenoy and Bruera 2000). Nesta avaliação de desempenho num intervalo de 0-4, 0 é a

⁷ Primeiro instrumento de avaliação de doentes oncológicos, para além de exame clínico, proposto por Karnofsky *et al* que sugeriram para estes doentes a utilização de uma escala de desempenho. A pontuação associada a esta escala variava de 0 a 100, representando estes extremos, respectivamente, a morte e a capacidade de realizar todas as actividades normais sem quaisquer queixas nem evidência de doença (Lopes Ferreira, P. and A. Pinto Barros (2008). “[Measuring quality of life in palliative care].” *Acta Med Port* 21(2): 111-24.).

actividade normal, 1 é sintomático sem estar acamado, 2 exige algum tempo na cama, mas inferior a 50%, 3 é confinado à cama mais de metade do dia e 4 acamado o dia todo. Esta escala permite a avaliação ao longo do tempo e correlaciona-se com qualquer severidade de doença ou prognóstico.

PERFORMANCE STATUS	FUNCTIONAL CAPABILITY OF THE PATIENT
100	Normal; no complains; no evidence of disease
90	Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease
80	Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease
70	Cares for self; unable to carry on normal activity or do active work
60	Requires occasional assistance and frequent medical care
50	Requires considerable assistance and frequent medical care
40	Disabled; requires special care and assistance
30	Severely disabled; hospitalization is indicated although death is not imminent
20	Very sick; hospitalization necessary; active supportive treatment is necessary
10	Moribund, fatal processes progressing rapidly
0	Dead

Tabela 6. Índice de Karnofsky performance.

Adaptado de (Fauci, Kasper et al. 2008).

É preciso ter presente que toda a avaliação é mais que a medição dos sintomas; é um processo que deve ser construído no tratamento dos doentes considerando o diagnóstico. As características dos doentes, tais como a idade, etnia, distância geográfica dos prestadores de saúde e as condições coexistentes também devem ser considerados porque podem influenciar a apresentação e o tratamento desses sintomas. Por outro lado, a avaliação repetida desses sintomas devia ser contínua ao longo do curso da doença (Patrick, Ferketich et al. 2003). Desta forma, apesar da disponibilidade de medições válidas de sintomas, estes utensílios não são frequentemente utilizados na investigação clínica ou em estudos que explora a eficácia das estratégias utilizadas para lidar com os sintomas (Tranmer, Heyland et al. 2003).

AVALIAÇÃO DE RISCO DE MORTE

As escalas de gravidade de doença são um componente essencial nos estudos de doentes críticos, sendo usadas para fins clínicos e admissão de doentes na UCI, inscrever e estratificar os doentes nos estudos e, em algumas situações, para guiar o tratamento. As escalas mais comuns de avaliação de gravidade da doença (SAPS, “Acute Physiology And Chronic Health Evaluation” [APACHE], LOD) calculam com alguma certeza o risco de morte de doentes admitidos na UCI. Contudo, prevêem muito mal o risco individual de morte, não se adequam aos doentes que estão mais de três dias na UCI, e não têm em conta a resposta do doente ao tratamento. (Ehrmann, Mercier et al. 2006; Kho, McDonald et al. 2007).

O Acute Physiology and Chronic Health Evaluation II (APACHE II) é o mais usado para admissão na UCI em adultos. Esta escala assenta em 3 domínios: fisiologia aguda (acute physiology score (APS)), idade e doenças crónicas (Chronic Health Index). Doentes com elevação pontuação APACHE II (intervalo possível, 0-71) têm uma elevada gravidade de doença (Kho, McDonald et al. 2007).

O LOD (“logistic organ dysfunction score”) é uma escala construída objectivamente pela regressão logística e quantifica a disfunção orgânica, logo está bem adaptada para a avaliação sequencial durante a estadia na UCI, em contraste às escalas que incluem a idade ou estado de saúde crónica. Para além disso, há cada vez mais evidências que sugerem que as falências orgânicas agudas são o maior determinante no prognóstico, tendo o estado crónico um baixo valor (Ehrmann, Mercier et al. 2006).

Num estudo tentou-se obter um utensílio para ajudar a tomar decisões terapêuticas na UCI; estimou-se o desempenho de uma escala que avaliou a evolução do LOD entre a estadia

do primeiro ao quarto dia⁸, de forma a prever a morte. Conclui-se que a Δ LOD é um interessante factor de prognóstico, sendo fácil de calcular e podendo ser usado após 72 horas na UCI, permitindo aos médicos considerar atitudes terapêuticas antecipadamente, e ter em conta a resposta do doente ao tratamento. Por outro lado, é um método objectivo de avaliação da resposta ao tratamento e, por consequência, pode ser usado para completar a avaliação clínica subjectiva. Quando se pretende comunicar à família ou representantes as limitações terapêuticas racionais, Δ LOD pode servir como um suporte numérico objectivo para toda a discussão ética, com um valor Δ LOD ≤ 0 associado a um bom prognóstico. Neste estudo⁹, a Δ LOD foi significativamente maior em doentes que morreram na UCI, sendo independente da severidade inicial da doença. De acordo com a regressão logística, quando a gravidade inicial da doença foi medida pelo LOD1, cada 1 ponto de aumento na Δ LOD multiplicava o risco de morte na UCI por um factor de 1,5 (Ehrmann, Mercier et al. 2006).

Em conclusão, um alto valor de Δ LOD é associado com a morte na UCI. A Δ LOD pode ser usada na prática clínica diária para avaliar objectivamente a resposta do doente ao tratamento. Um valor negativo desta variação ou nenhuma mudança é associado com uma baixa probabilidade de morte na UCI, e portanto pode constituir um argumento contra as limitações terapêuticas ética. No entanto, Δ LOD deve ser apenas considerado um único utensílio para ajudar a clínica global e evolução dos doentes críticos (Ehrmann, Mercier et al. 2006).

⁸ A fórmula Δ LOD = LOD4 – LOD1 foi usada como medida de desenvolvimento do LOD entre o primeiro e o quarto dia na UCI. Desta forma, um valor positivo da Δ LOD indicava que a condição do doente era pior, e um valor negativo indicava uma melhoria (Ehrmann, S., E. Mercier, et al. (2006). "The logistic organ dysfunction score as a tool for making ethical decisions." *Can J Anaesth* 53(5): 518-23.).

⁹ Este estudo apresentou várias limitações. Nomeadamente, o facto de o estudo populacional final ser constituído por um subgrupo da população inicial. Os doentes com limitações terapêuticas antes das 72 horas foram excluídos devido à sua considerada baixa probabilidade de sobrevivência; a exclusão desses doentes, que teriam altos valores de Δ LOD e que provavelmente iriam morrer, não influenciaram os resultados positivos do estudo, mas podem ter contribuído para um baixo valor preditivo positivo observado. Este estudo foi realizado em apenas uma UCI e incluiu um número limitado de doentes, desta forma, os resultados podem não ter aplicação a outras UCI.

Previsibilidade e decisões terapêuticas

When physicians prognosticate, they confront some of the most serious, emotional, and meaningful aspects of their professional practice.

Nicholas A. Cristakis

O médico pode compreender e, em sentido lato, controlar a doença através de três áreas que se complementam: diagnóstico, tratamento e prognóstico; e através destes o médico “chega a um acordo”, clínico e cognitivo, com a doença. Dos três, o tratamento e o diagnóstico recebem muito mais atenção do que o prognóstico, tanto a nível do cuidado ao doente, como da investigação clínica e da educação médica. Na realidade, o prognóstico é uma parte essencial da medicina, mas sendo fundamental é, normalmente, e paradoxalmente, implícito. Todos os prognósticos explícitos, seja por resultados desfavoráveis ou favoráveis, provocam ansiedade e pavor nos profissionais de saúde; conseqüentemente, não são só negligenciados, como também evitados (Christakis 1999).

Por outro lado, quando se afirma perante o doente que não se consegue prever o futuro, coloca-se uma importante distinção entre incapacidade e relutância para prever. Esta distinção é importante porque a incapacidade e a relutância têm diferentes origens e implicações; parte do problema é que a previsibilidade da morte é desagradável (quando formulada e ainda mais quando comunicada), desta forma, os médicos ficam inclinados a abster-se. No entanto, quando se é capaz de formular um prognóstico e se deixa de o fazer, a qualidade dos cuidados de saúde que os doentes podem receber modifica-se ¹⁰ (Christakis 1999).

¹⁰ Por exemplo, a falta de um prognóstico (ou a presença de um inespecífico) pode significar que os médicos consideram a doença demasiado severa sendo desnecessário tratamento, ou inversamente, negar benefícios.

Determinar a esperança de vida num doente terminal é problemático; alguns doentes morrem inesperadamente, mas frequentemente, com o aproximar da morte, os profissionais de saúde, os representantes dos doentes e os próprios doentes pressentem que o tempo de morrer está perto. Este pode ser o período denominado "actively dying" (Cowan 2000). No entanto, para o Óscar, o gato, não é problemático precisar a morte (*Figura 4*).

A Steere House Nursing and Rehabilitation Center é um lar de idosos localizado nos Estados Unidos, em Providence, Rhode Island, que tem um papel importante no tratamento de início de estádios de Alzheimer, doença de Parkinson e cuidados de demência. O Óscar é um gato que reside no 3º piso neste lar e que desde que foi adoptado pelos membros como um gatinho, tem tido uma inquietante



Figura 4. Gato Óscar

Adaptado de (Dosa 2010)

habilidade para prever a morte. De facto, o Óscar não tem rival na tarefa de predizer a morte de um doente terminal; até agora, previu mais de 25 mortes. Todos os dias, Óscar levanta-se da sua posição favorita e dá início a um passeio pelo 3º piso, quarto após quarto, o gatinho vai-se abeirando das camas, cheira os doentes e, de vez em quando, sobe para a cama, enrosca-se no corpo do doente e fica ao seu lado até ao último suspiro; entregando a sua mensagem de morte. A sua presença à cabeceira é vista pelos médicos e enfermeiras como um indicador de morte iminente, permitindo aos membros do centro comunicar adequadamente e antecipadamente à família. Para além disso, proporciona companhia àqueles que doutra forma iriam morrer sozinhos (Dosa 2007; Dosa 2010). A história do Óscar é única, actualmente com 5 anos de idade, continua a viver no 3º piso do lar e a praticar um papel inestimável nos cuidados finais dos doentes. Com este comportamento, tem ajudado a proporcionar conforto e

Por outro lado, os doentes que não possuem informação do seu prognóstico podem fazer más escolhas no final da vida.

companhia quando os doentes mais necessitam (Dosa 2010). As qualidades deste animal parecem ser únicas, razão da sua notoriedade, mas mais relevante é os clínicos não as possuírem.

A capacidade de fazer avaliações prognósticas tem implicações práticas no planeamento dos cuidados e no aconselhamento da família ou representantes do doente. A sua aplicação clínica é, por exemplo, o tempo de estadia no hospital, normalmente um a dois meses, poder durar seis; apesar de haver muitas razões possíveis, a dificuldade na previsão de sobrevivência em doentes oncológicos é um factor contributivo. Por outro lado, existe uma variação significativa na previsão entre diferentes profissionais de saúde. Num estudo, foi pedido a oncologistas e enfermeiros para estimarem a sobrevivência de 108 doentes do hospital, com base em resumos de dez páginas. A correlação de estimativas com a sobrevivência real variou de 0,2 para os oncologistas e 0,41 para os enfermeiros. Estes resultados sugerem que diferentes caminhos de percepção e processamento da informação clínica levam a diferentes estimativas de sobrevivência (Portenoy and Bruera 2000).

As estimativas de sobrevivência são factores críticos na decisão clínica do médico e do doente em todas as fases da doença. Nos doentes oncológicos, as estimativas de prognóstico podem aumentar de importância, perto do final da vida, já que é oportunidade para rever os objectivos do tratamento. No entanto, embora importantes, a previsibilidade no cancro avançado é imperfeita (Lamont and Christakis). Nos doentes crónicos o diagnóstico é conhecido e o tratamento é, muitas vezes, simplesmente continuar as intervenções iniciadas. Em tais casos, porque o tratamento curativo é limitado e o curso da doença é longo, o prognóstico pode ser especialmente importante. O encontro clínico foca-se na antecipação, anulação e alívio das complicações subjacentes à doença ou ao tratamento (Christakis 1999).

As estimativas de sobrevivência que os médicos fazem, guiados unicamente pela sua intuição e experiência clínica, são chamados prognósticos formulados. Nos parâmetros clínicos do cancro avançado, estas estimativas formuladas são normalmente incorrectas e o erro é quase sempre optimístico. Ou seja, os médicos tendem a acreditar que os seus doentes irão ter mais tempo de vida do que realmente têm. No entanto, estes prognósticos formulados são de valor, particularmente quando integrados com outros métodos para estimar o tempo de vida restante. Deste modo, enquanto é verdade que os modelos estatísticos podem ser mais exactos que a intuição humana, também é verdade que os médicos fornecem uma importante informação que não é captada nos modelos (Lamont and Christakis).

Existe uma crescente literatura focada em identificar a clínica preditiva da sobrevivência para os doentes com cancro avançado. Múltiplos estudos de coorte prospectivos e retrospectivos têm identificado três classes de factores preditivos da sobrevivência dos doentes: o estado de desempenho, os sintomas e sinais clínicos, e a previsão clínica dos médicos (prognósticos formulados). Investigadores têm tentado integrar estes factores de prognóstico uns com os outros e com novos factores para o desenvolvimento de instrumentos de medição fáceis de aplicação nos cuidados clínicos de doentes terminais oncológicos (Lamont and Christakis).

O estado de desempenho é uma medida da capacidade funcional do doente. Numerosos estudos descreveram uma associação entre a sobrevivência de doentes oncológicos e o seu KPS. De facto, KPS inferior a 50% frequentemente sugere uma esperança de vida menor que 8 semanas para os doentes inscritos nos programas de tratamento paliativo. Uma relação semelhante tem sido descrita em estudos nos quais o KPS estava ampliado com informação acerca do auto-cuidado, ingestão oral e nível de consciência, uma escala denominada “Palliative Performance Scale (PPS)” (Maltoni, Nanni et al. 1994; Lau, Downing et al. 2006).

Na análise de 100 variáveis diferentes de 22 estudos, os autores dessa análise referiam que após o estado de desempenho, alguns sintomas e sinais clínicos eram os melhores factores de prognóstico. Conclui-se que a dispneia, disfagia, perda de peso, xerostomia, anorexia e compromisso de consciência tinham uma maior evidência de associação independente com a sobrevivência dos doentes oncológicos. Num estudo, associou-se a presença de dispneia e fadiga a de sobrevivência inferior a 30 dias; a anorexia, confusão e xerostomia foram associados a de sobrevivência inferior a 60 dias. Desta forma, a presença ou a ausência de sintomas pode ajudar os médicos a estimar a sobrevivência dos doentes (Lamont and Christakis).

Novos estudos focam-se no desenvolvimento de modelos de prognóstico fáceis que combinem elementos de domínios reconhecidamente de prognóstico (predição clínica dos médicos, estado de desempenho dos doentes, sinais e sintomas, locais primários e metastáticos) para conferir maior precisão às estimativas de sobrevivência. Por exemplo, um grupo desenvolveu um modelo de sobrevivência para doentes oncológicos terminais que integrou o estado de desempenho e certos sinais e sintomas clínicos numa escala denominada “Palliative Prognostic Index (PPI)”¹¹ (Morita, Tsunoda et al. 1999).

Por outro lado, a pesquisa clínica sugeriu que as estimativas de prognóstico de colegas podem ser mais exactas que as formuladas pelos médicos que tratam o doente. Um estudo revelou que os médicos que conheciam pouco o doente tinham maior precisão nas previsões do que os médicos com algum grau emocional ligado ao doente; também evidenciou que os médicos mais velhos previam com maior certeza (Lamont and Christakis).

¹¹ Desenvolveu-se esta escala numa amostra de 150 doentes oncológicos terminais e foi testada numa segunda amostra com 95 doentes. O PPI previu 3 semanas de sobrevivência com uma sensibilidade de 83% e uma especificidade de 85% e 6 semanas de sobrevivência com uma sensibilidade e especificidade de 79% e 77%, respectivamente.

Desta forma, a integração das estimativas médicas com os factores preditivos, o estado de desempenho ou clínica, parecem ser actualmente os melhores instrumentos para a previsão da sobrevivência. Para os doentes não tratados, as curvas de sobrevivência e a consulta possível com colegas também pode melhorar a exactidão da previsão. O prognóstico no cancro avançado é uma tarefa difícil mas importante, que se poderá tornar mais fácil tanto quanto os médicos fiquem mais confortáveis com o processo e as pesquisas comecem a desenvolver melhores utensílios para previsão clínica. Essas melhorias podem proporcionar aos doentes uma melhor compreensão das suas expectativas de sobrevivência e desse modo permitir-lhes tomar decisões médicas informadas e sociais tendo em conta a trajectória do tratamento no final da vida, prolongamento da vida ou palição (Lamont and Christakis).

1. Tratamento curativo/paliativo

Aos profissionais de saúde compete curar, aliviar e consolar, sempre. Por incrível que possa parecer, com o avanço desacoplado e desproporcional da Medicina em relação à humanização da mesma, tornou-se mais comum curar do que aliviar. Consolar então “nem se fala”, embora não faltem recursos

PRINCIPAIS OBJECTIVOS DOS CUIDADOS DE SAÚDE	
PRIMÁRIOS	SECUNDÁRIOS
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cura da doença ▪ Evitar morte prematura ▪ Manter ou aperfeiçoar a capacidade funcional ▪ Prolongar a vida 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aliviar o sofrimento ▪ Melhorar a qualidade de vida ▪ Manutenção do controlo ▪ Suporte para família e entes queridos ▪ Morte com dignidade e pacífica

Tabela 7. Objectivos dos cuidados de saúde.

Adaptado de (Meier 2008).

para ambos. De facto, os objectivos dos cuidados de saúde são numerosos, variando da cura de uma doença específica para prolongamento da vida, ao adaptar a progressiva incapacidade ou atrasar o curso de uma doença incurável não esquecendo o aliviar de sintomas ou procurar “oferecer” uma morte com dignidade (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Numa situação de doença, não terminal, faz-se um tratamento no sentido curativo e após a falha se inicia o tratamento paliativo. Este conceito define que tratamento curativo e tratamento paliativo no curso da doença nunca se encontram. De facto, os objectivos dos cuidados paliativos são aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença severa e da sua família; sendo “oferecidos simultaneamente com todos os outros tratamentos médicos apropriados” (Meier 2008).

A dificuldade em efectuar um prognóstico exacto ou um prognóstico pobre é a maior barreira para assegurar cuidados paliativos e tratamento no final da vida. Uma solução prática para estas barreiras é integrar o tratamento paliativo com o tratamento curativo

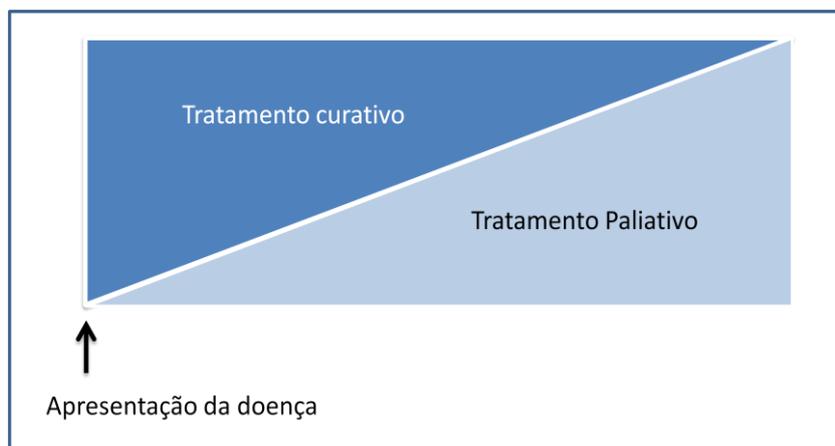


Figura 5. Novo paradigma de tratamento paliativo (EUA).

Adaptado de (Meier 2008).

independentemente do prognóstico (**Figura 5**).

Com esta abordagem, o tratamento paliativo jamais transmite a mensagem de falha, a ideia de não existir mais tratamentos ou "sem esperança". O que se torna fundamental ao integrar o

tratamento paliativo com o tratamento curativo é incluir uma avaliação contínua dos objectivos como parte da rotina de reavaliação do doente. Este é o novo paradigma, ou seja,

no tempo de apresentação de uma doença severa, o doente recebe simultaneamente tratamento curativo e tratamento paliativo, adaptando-os às circunstâncias (Emanuel, Hauser et al. 2008; Meier 2008).

Muitas questões assolam os médicos relativamente ao tratamento no final da vida. Na emergência médica surgem questões e dilemas acerca de reanimação e tentativas de reanimação, cuidados paliativos, resolução de sintomas, preferências dos doentes e inclusive a religião e crenças espirituais. Em muitos casos, o tratamento curativo definitivo não é possível ou não é o desejado, e os objectivos do tratamento médico no final da vida abandonam o tratamento tecnológico para medidas que proporcionam conforto e suporte para o doente e sua família (Marco and Schears 2006). Com a progressão da doença crónica há um inevitável declínio da qualidade de vida, provocando um desencontro progressivo das necessidades do tratamento agudo/curativo com as necessidades do doente. Com a saúde a deteriorar-se, os doentes estão menos focados nas questões a longo prazo e aumentam a sua atenção para as questões relacionadas com a sua qualidade de vida. Com esta mudança o desejo de tolerar os efeitos secundários da terapêutica diminui. Quando não há conflito entre os objectivos estabelecidos pelo doente e os resultados do tratamento médico, não há necessidade de mudanças no tratamento previsto. Se, pelo contrário, as metas estabelecidas pelo doente não são discutidas não pode existir confiança de que os doentes estão a receber o tratamento médico mais apropriado (McGrew 2001).

Desta forma, para ser eficaz no tratamento no final da vida, os médicos devem ter conceitos amplos do tratamento, devendo ser competentes a tomar decisões, na construção de relações e na comunicação (Ferris, Von Gunten et al. 2002).

O princípio que o moribundo deve ser tratado com respeito e compaixão é amplamente aceite entre os profissionais de saúde, no entanto as práticas médicas para o tratamento do final da vida diferem ao redor do mundo. Nos Estados Unidos, a Medicina moveu-se de um modelo paternalista para um modelo que promove a autonomia e a auto determinação, na Europa as relações entre o doente e o médico continuam um tanto paternalistas. Por outro lado, os diferentes países e culturas lidam de maneiras diferentes com os dilemas éticos que surgem como consequência da grande disponibilidade das terapias da manutenção da vida (Sprung, Cohen et al. 2003).

De facto, as expectativas do doente e as preferências deste ajudam a definir práticas no final da vida, limitando o uso de tecnologias que podem prolongar a morte em vez de facilitar a recuperação (encarniçamento/futilidade terapêutica). Em alguns casos, o processo da morte deve ser aceite como tal, pelo doente, entes queridos, e profissionais de saúde. Desta forma, as intervenções médicas agressivas julgadas como pouco benéficas para o doente podem não ser oferecidas simplesmente porque a capacidade tecnológica existe (Sprung, Cohen et al. 2003; Marco and Schears 2006). Por outro lado, o uso indiscriminado da tecnologia, embora feito com boas intenções, pode resultar no abandono não intencional de outras importantes necessidades, tal como o conforto, controlo da dor, comunicação, espiritualidade e outros valores importantes, por exemplo questões relativas à religião que podem ser importantes para garantir um significado no final da vida (Marco and Schears 2006).

O cuidado ao doente nunca deve ser retirado, mesmo que as intervenções ou terapias tecnológicas sejam retiradas ou suspensas. O tratamento no conforto deve ser sempre providenciado para os doentes perto do final da vida e pode incluir a conduta na dor e outros sintomas como dispneia, náusea, fadiga e depressão bem como comunicação, empatia, tranquilidade e consolo para o doente e família (Marco and Schears 2006).

É por isso imperativo que os médicos tenham treino e competência nos cuidados na morte, sendo importante e mesmo crucial o trabalho em equipa com outros profissionais, nomeadamente, enfermeiros, assistentes sociais e capelães (McGrew 2001).

O tratamento dos doentes mentalmente incapazes difere em vários aspectos de outros grupos de doentes. A incapacidade, seja ela completa ou parcial, é perpétua e faz parte da identidade da pessoa. Isto traz uma perspectiva optimista ao tratamento do que a outras formas de incapacidade, tal como a demência ou a uma perda gradual da consciência no estágio final da doença, onde a incapacidade representa uma perda de uma competência e de uma identidade prévia. As decisões tomadas no final da vida são por consequência multidisciplinares e requerem mais tempo e esforço para compreender os desejos dos doentes e obter o consenso completo de todos os interessados (Sharma 2004).

A conduta das estratégias para aliviar o sofrimento no final da vida começa com uma avaliação compreensiva de todo o doente e sua família. A avaliação global do doente examina um espectro de questões que podem causar sofrimento. Isto forma a base para o estabelecimento de metas no tratamento ao invés de procurar a solução dos problemas. Durante a avaliação, é necessário inquirir sobre cada um dos sintomas possíveis e as actividades funcionais do doente, em vez de questionar sobre órgãos ou anatomia. Porque os sintomas são subjectivos, o auto-relatório do doente é *gold standard* de toda a avaliação (Ferris, Von Gunten et al. 2002). A inquietude relacionada com os sintomas terminais pode motivar os familiares a procurar cuidados de emergência no final da vida. Melhorar a tolerância do processo de morte, sem apressar ou prolongar a morte, é um desafio prático, e o controlo sintomático é essencial (Ferris, Von Gunten et al. 2002; Marco and Schears 2006).

SINTOMAS	OBJECTIVOS DO TRATAMENTO NO FINAL DA VIDA
DOR	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dirigido atempadamente e sem preocupação com o habitação; ▪ Providenciar tratamento paliativo eficaz mesmo que possa apressar a morte; (AMA Council on Ethical and Judicial Affairs) ▪ Intervenções adaptadas ao indivíduo; ▪ Prevenir dor crónica e aliviar dor penetrante; ▪ Não duvidar da dor descrita pelo doente.
FRAQUEZA E FADIGA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tratamento farmacológico e não farmacológico (repouso, hidratação e nutrição); ▪ Evitar a incapacidade do doente; ▪ Reduzir as actividades de rotina ou eventos sociais fora de casa; ▪ Adoptar regimes de exercício e terapias físicas.
NÁUSEAS E ANOREXIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Decisão individual de uso de hidratação e nutrição artificial.
DISPNEIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tratamento adaptado às etiologias, correcção ou outra causa subjacente reversível; ▪ Tratamento sintomático se não identificada nenhuma condição reversível.
DEPRESSÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tratamento de qualquer sintoma físico que pode causar exacerbações da depressão; ▪ Promover a adaptação do doente às perdas; ▪ Terapêutica não farmacológica combinada com terapêutica farmacológica.
DELÍRIO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fornecer lucidez ao doente terminal para se despedir dos entes queridos; ▪ Tratamento intensivo; ▪ Informar a família que é comum mesmo antes da morte.

Tabela 8. Objectivos de tratamento para cada um dos sintomas que ocorrem no final da vida.

Adaptado de (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008)

Quando as medidas tradicionais são mal sucedidas no alívio dos sintomas, a sedação paliativa pode ser usada como meio eficaz para permitir o conforto ao doente. A sedação terminal refere-se ao uso de fármacos que induzem quimicamente inconsciência nos doentes terminais devido a sintomas refractários. O objectivo é controlar os sintomas como a dor ou angústia respiratória, mas não causa a morte. Apesar de poder ser um caminho eficaz para promover uma morte pacífica quando outras medidas falham, interfere com a capacidade do doente comunicar e interagir. Desta forma, as decisões para ministrar a sedação paliativa são

raras, devendo ser feitas de acordo com os desejos do doente, consentimento do representante ou substituto, e em conjugação com uma consulta especializada (Cowan 2000; Marco and Schears 2006).

É fundamental para assegurar cuidados paliativos de qualidade no final da vida focar-se em 4 amplos domínios: sintomas físicos, sintomas psicológicos, necessidades sociais que incluem relacionamentos, preocupações económicas e de tratamento e necessidades existenciais ou espirituais (Emanuel, Hauser et al. 2008).

2. Comunicação

Uma comunicação eficaz com os doentes e seus entes queridos é uma componente essencial no final da vida; a entrega de informações precisas, mesmo se considerada “fria”, é útil para os doentes desenvolverem expectativas e objectivos realísticas (Marco and Schears 2006).



Figura 6. Cartoon adaptado de (Meier 2008)

Especialmente quando a doença ameaça a vida, existem muitos conflitos emocionais e momentos de tensão potencialmente criados, colectivamente chamados de situações "más notícias", onde é essencial uma competência eficaz de comunicação e empatia. Esses momentos incluem comunicar com o doente e/ou a família acerca do diagnóstico terminal, o prognóstico do doente, qualquer falha no tratamento, dar menos ênfase à cura e ao prolongar

da vida enquanto se foca mais na conduta dos sintomas e a palição, cuidados avançados de tratamento e a morte do doente (Emanuel, Hauser et al. 2008). A privacidade, atenção, empatia e adequado tempo passado juntos, são essenciais para uma comunicação eficaz. Outras técnicas eficazes incluem comunicação não verbal para demonstrar empatia, usar contacto visual, dirigir-se aos doentes pelo nome, usar linguagem perceptível e empregar técnicas activas de audição (Marco and Schears 2006).

Por outro lado há mudanças que podem ocorrer no final da vida, sendo necessário informar a família porque pode ajudar a prevenir problemas e minimizar a aflição, a angústia, ansiedade e preocupação na família. A anorexia dos doentes bem como o estertor da morte são sintomas que devem ser explicados. Os doentes param de comer porque estão a morrer, não a morrer porque pararam de comer e "death rattle" pode ocorrer e não é indicativo de sufocação ou asfixia (Emanuel, Hauser et al. 2008).

As famílias e os representantes dos doentes muitas vezes culpabilizam-se por decidir parar os tratamentos, temendo estar a matar o doente. Isto pode conduzir à exigência de intervenções que podem ser ineficazes, prolongar o processo de morte e causar desconforto. Em tais casos, o médico deve relembrar a família ou representantes sobre a inevitabilidade dos factos e os objectivos dos cuidados paliativos. Os médicos devem também enfatizar que a supressão do tratamento é legal e ética e que os membros da família não são os causadores da morte do doente. Esta garantia e tranquilidade podem ser necessárias em múltiplos momentos (Emanuel, Hauser et al. 2008).

3. Conduta nos últimos estádios da vida e Questões éticas

Apesar dos grandes avanços nas tecnologias médicas, muitos doentes passam as suas últimas horas de vida morrendo nas UCI, e a grande maioria destes sucumbe, não após a reanimação cardiopulmonar, mas sim após a renúncia do tratamento necessário para a vida. Enquanto alguns médicos vêem as mortes dos doentes não como uma falha mas sim como um processo inevitável secundário a distúrbios sem resposta ao tratamento, as pessoas têm medo de morrer de uma forma duradoura, com sofrimento, falta de controlo e de sobrecarregar as suas famílias. Consequentemente, são muitas as questões clínicas e éticas relacionadas com o tratamento no final da vida e que têm sido assuntos proeminentes em vários países (Sharma 2004; Marco and Schears 2006).

O reconhecimento e uma conduta eficaz são de grande conforto para o moribundo e para a sua família; no entanto a educação dos doentes relativa às questões no final da vida são cruciais para melhorar a capacidade dos profissionais de saúde para agir de acordo com os desejos do doente. Por outro lado, as decisões relativas ao final da vida, quer sejam legais ou não, são praticadas em muitas partes do mundo mas não relatadas tendo em conta as implicações legais (Sharma 2004; Marco and Schears 2006).

DIRECTIVAS AVANÇADAS

As capacidades médicas têm continuado a expandir-se, e actualmente vê-se as implicações sociais, económicas e pessoais dessas mudanças; ao mesmo tempo, a escolha e autonomia do doente são componentes essenciais das decisões médicas. O progresso na entrega dos cuidados de saúde faz com que exista uma necessidade de clarificar os desejos dos doentes; isto é particularmente importante na UCI e nos cuidados paliativos. Os desejos

dos doentes podem incluir estender a vida usando tecnologia avançada (que pode ou não reverter a doença) ou garantir qualidade de vida. Desta forma, a compreensão dos objectivos e expectativas de cada doente é crucial para fazer as decisões correctas, oferecer os tratamentos correctos e proporcionar cuidados que são consistentes com esses objectivos (Cohen 2007).

De facto, os “últimos desejos” dos doentes podem ser expressos por directivas avançadas. As directivas avançadas permitem planear os cuidados médicos futuros no caso de os próprios ficarem incapazes de tomar essas decisões; idealmente devem ser feitas antes de alguma crise ou de uma fase terminal de uma doença. Ou seja, são documentos que indicam os desejos do doente relacionados com os cuidados médicos, tendo em conta que esses desejos não poderiam ser expressos no futuro (Marco and Schears 2006; Emanuel, Hauser et al. 2008). Existem dois tipos de documentos, o primeiro inclui testamento vital ou orientações objectivas; estes são documentos de consulta que descrevem tipos de decisões que devem indicar o cuidado médico. Alguns são mais específicos, delineando cenários diferentes e intervenções que o doente pode escolher; dentro destes alguns são para uso geral e outros para doentes com doenças específicas (HIV ou cancro). Os menos específicos podem ser declarações de negar intervenções de manutenção da vida ou formas que descrevem os valores pelo qual devem guiar decisões específicas no tratamento terminal. O segundo tipo de directiva avançada permite a designação de um representante de cuidados de saúde que é um indivíduo escolhido pelo doente para tomar decisões. A escolha não é um tipo de documento ou outro; uma directiva combinada que inclui testamento vital e designação de um representante é muitas vezes usada, e deve indicar claramente se prevalece uma preferência específica do doente ou escolha do representante, caso exista conflito (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Estes documentos têm alguns efeitos positivos, o mais importante dos quais é facilitar a implementação dos desejos específicos de cada doente, mesmo quando o doente é incapaz

de comunicar esses desejos. Sem estes documentos os médicos, e aqueles que tomam as decisões, muitas vezes fazem suposições incorrectas a respeito das preferências do doente. Alguns problemas existem que impedem a aplicação universal das directivas avançadas. Mesmo quando estes documentos estão completos e disponíveis, pode existir um importante desacordo entre os médicos em relação a quais os procedimentos específicos apropriados a cada doente. Por outro lado, apenas uma minoria dos doentes completa estes documentos e uma menos ainda se apresenta na emergência médica com estes documentos. Para além disso, os doentes mudam os seus desejos e as suas preferências por variadas razões e a identificação do “correcto” é crítico se múltiplos documentos especificam diferentes representantes ou exista conflito entre os desejos do doente (Marco and Schears 2006; Cohen 2007).

De acordo com uma pesquisa recente, os médicos de emergência médica (78%) evitam a tentativa de reanimação para os doentes que possuem uma directiva avançada legal, indicando uma vontade para honrar os desejos dos doentes relacionados com o seu próprio cuidado médico. Adicionalmente, a maioria dos prestadores pré-hospitalares (89%) afirmam que retém a tentativa de reanimação para os doentes com directivas legais. Estes resultados demonstram que em ambiente de emergência e pré-hospitalar se cumpre mais frequentemente do que é estimado com as directivas avançadas, sugerindo que é nestes ambientes que os documentos podem ser especialmente úteis. Em contraste, estudos conduzidos noutros regimes de internamento têm demonstrado variável compliance com as directivas avançadas (Marco and Schears 2006).

Por outro lado, o método corrente para identificar os desejos dos doentes e assegurar que eles estão a ser incorporados no plano de cuidados não está a funcionar. Nem os doentes nem os médicos têm bem documentado as directivas avançadas que são frequentemente disponíveis, nem as directivas proporcionam adequada orientação sobre as decisões a tomar ou a identificar um representante que compreenda o que o doente quererá no futuro. O

objectivo de possuir uma directiva avançada é admirável. Se é realístico esperar que se possa cumprir o objectivo é incerto. Contudo, perante os resultados de alguns estudos deve-se considerar modelos alternativos para obter as instruções, assegurando que as directivas reflectem com grau de certeza os desejos dos doentes, e comuniquem instruções aos profissionais de saúde (Cohen 2007).

Estudos mostram que na área de directivas antecipadas, médicos mostram conhecer pouco sobre os objectivos estabelecidas pelos seus doentes, mesmo quando os doentes confirmam por escrito os seus desejos de tratamento no final da vida. Consequentemente, a comunicação e avaliação de competências tornam-se importantes no tratamento de doente com doença crónica avançada. E embora alguns dos profissionais de saúde possam estar relutantes para discutir questões como o tratamento no final da vida e estes documentos. Demonstrou-se que muitos dos doentes que receberam a oportunidade de discutir os seus próprios desejos tem opiniões definidas relativas a preferências de reanimação (Marco and Schears 2006).

“REANIMAÇÃO OU NÃO REANIMAÇÃO: EIS A QUESTÃO!”

O processo de morte já foi considerando uma ocorrência natural mas actualmente é marcado pela intervenção médica. Esta deslocação cultural, juntamente com a disponibilidade de tratamentos e intervenções médicas, tem contribuído para a relevância da ordem de não reanimação/ressuscitação (ONR) no tratamento no final da vida. A ONR, introduzida aproximadamente a meio século atrás, continua a levantar questões e controvérsias entre os profissionais de saúde e os doentes, ainda que as suas implicações sejam frequentemente pouco compreendidas (Loertscher, Reed et al.).

Na área da reanimação, as decisões devem ser tomadas rapidamente e são baseadas na informação prestada pelo médico de emergência, a qual pode estar incompleta ou errada. Quando se tomam decisões relacionadas com a reanimação muitos factores devem ser considerados, incluindo o benefício potencial da reanimação e os riscos potenciais. Tradicionalmente, a maioria dos médicos de emergência tentam a reanimação cardiopulmonar (RCP) para os doentes em paragem cardíaca, desde que não possuam uma directiva avançada legal. Uma vez que poucos doentes têm uma directiva completa e legal e apenas uma fracção destes têm o documento disponível, a medida padrão para muitos médicos é a tentativa de reanimação (Marco and Schears 2006). A RCP é composta pela administração de compressões torácicas, tipicamente combinadas com respiração artificial, desfibrilhação cardíaca e medicação intravenosa. Uma ONR proíbe o uso de medidas de ressuscitação no caso de paragem cardíaca. Os médicos e doentes devem ponderar o julgamento clínico com o estado funcional de base do doente, co-morbilidades e objectivos de cuidados para chegar a uma decisão apropriada de “code status”¹² (Cohen 2007).

A conversa relativa ao “code status” é uma importante e gratificante oportunidade para os médicos comunicarem com os seus doentes; no entanto, a complexidade e elementos emocionais deste assunto coloca desafios. Os doentes indicam que pode não ser ideal discutir o “code status” e divulgar um novo diagnóstico na mesma conversa. Não obstante, as discussões devem ocorrer prontamente, antes da deterioração do estado clínico que se opõe à participação activa do doente.

¹² “Code status” – decisão do doente se deseja receber RCP após paragem cardíaca.

A decisão do doente querer ou não uma ONR é influenciada por muitos factores (*Tabela 9*). A obtenção da ONR é também influenciada pela região e é mais comum entre os rurais e instituições sem fins lucrativos. No entanto, estudos entram em conflito em relação à associação com a comunidade versus centros médicos académicos. Com o mesmo cenário clínico, e por ordem decrescente, os pneumologistas seguidos dos internistas e por fim cardiologistas têm maior probabilidade de recomendar uma ONR. Embora os médicos

DETERMINANTES FAVORECEDORES DE ONR

- Doença avançada
- Sexo feminino
- Raça branca
- Reduzida cognição
- Diagnóstico (++) cancro)
- Co-morbilidades
- Crenças relativas ao prognóstico e cuidados médicos
- Residentes em lar de idosos
- Dependência nas actividades diárias

residentes mais frequentemente recomendem uma ONR à medida que ganham experiência, a

Tabela 9. Factores associados ao doente para ONR. **Adaptado** de(Loertscher, Reed et al.).

capacidade dos séniores é menos provável que a aptidão dos júniores para fazer essa recomendação (Kelly, Eliasson et al. 2002).

Aproximadamente 70% dos doentes internados têm uma ONR no momento da morte. No entanto, muitas dessas ordens são escritas uns dias antes da morte, servindo assim como um marco para não impedir a morte em vez de ser o resultado duma decisão planeada (Cohen 2007).

Nos Estados Unidos, a RCP é realizada aproximadamente em 1% das admissões hospitalares e em 30% das mortes em internamentos; sendo, em muitos casos, uma medida apropriada e com uma probabilidade mensurável de sucesso (*Tabela 10*). No entanto, em muitos outros casos, o êxito é extremamente improvável e a tentativa de reanimação não é

benéfica para o doente e pode não ir de encontro aos seus desejos. A compreensão dos dados relativos à reanimação, êxitos, factores preditivos dos êxitos, e alternativas são essenciais para uma apropriada decisão médica relacionada com a reanimação (Marco and Schears 2006; Cohen 2007).

SUCESSO PROGNÓSTICO
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estado de saúde prévio ▪ Idade jovem ▪ Paragem cardíaca testemunhada ▪ Ritmo inicial de fibrilhação ventricular ▪ RCP <10 minutos ▪ Paragem respiratória (oposição a paragem cardíaca)

Tabela 11. Situações com maior probabilidade de sucesso prognóstico após RCP.

Adaptado de (Loertscher, Reed et al.)

SOBREVIVÊNCIA APÓS RCP
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 4 em 10 sobrevive a uma RCP inicial ▪ 1 em 10 sobrevive após alta ▪ 1 em 4 sobrevive mais que 5 anos

Tabela 10. Doentes submetidos a RCP no hospital com probabilidade de sobrevivência.

Adaptado de (Loertscher, Reed et al.)

Múltiplos estudos têm mostrado sobrevivência limitada após RCP (*Tabela 11*). Embora a taxa de sucesso seja baixa, “American Heart Association Guidelines” e muitas políticas de hospitais sugerem ou preconizam reanimação para todos os doentes excepto aqueles com ordens de não reanimação prévias, claros sinais de morte como rigor mortis ou lividez, ou se não há benefício psicológico esperado após toda a terapia (Marco and Schears 2006; Cohen 2007). Aos doentes que sobrevivem após reanimação, o seu estado funcional muitas vezes permanece aceitável e é intimamente ligado com o seu estado pré-hospitalar. Todavia, muitos dos sobreviventes que eram previamente independentes necessitam de reabilitação ou ajuda de enfermagem e ocasionalmente ficam profundamente incapacitados (Cohen 2007).

Actualmente, a todos os hospitais e instituições médicas é exigido pelo “Joint Commission” ter procedimentos formais para discutir, documentar e implementar ONR (Cohen 2007).

RETIRADA E RETENÇÃO PARA O TRATAMENTO DA MANUTENÇÃO DA VIDA

A retirada e a retenção de intervenções médicas agudas que sustentam a vida dos doentes terminais são no momento práticas standard. Mais de 90% dos doentes americanos morrem sem RCP, assim como muitos renunciam outras intervenções potenciais para manter a vida. As práticas variam amplamente entre os hospitais e UCI, sugerindo que as preferências do médico são elementos mais importantes que os dados objectivos (Emanuel, Hauser et al. 2008).

Estudos observacionais europeus demonstraram a retirada ou retenção no tratamento da manutenção da vida em 6% a 13, 5% dos doentes admitidos nas UCI, resultados de diferentes países. Foi efectuado um estudo de forma a observar e descrever as práticas actuais no final da vida nas UCI nos vários países europeus, para determinar a incidência global, documentar variações nos padrões das práticas, e para analisar semelhanças e diferenças nos termos das variáveis que possam explicar as diferenças. Neste estudo, a retenção do tratamento foi definida como uma decisão que não foi feita para iniciar ou aumentar uma intervenção de manutenção da vida (doentes não submetidos a RCP); a retirada do tratamento foi definida como uma decisão tomada para parar activamente a intervenção de manutenção da vida presentemente fornecida; e encurtamento activo do processo de morte foi definido como uma circunstância em que alguém realizou um acto com a intenção específica de

encurtar o processo de morte¹³. O estudo demonstrou que as acções no final da vida são rotina nos cuidados intensivos europeus e que o suporte de vida foi limitado em 73% dos doentes do estudo e em 10% nas admissões nos cuidados intensivos. Tanto a retirada como a retenção do tratamento de suporte de vida pareceram ser aceites pela maioria dos intensivistas europeus enquanto o encurtamento do processo de morte, apesar de ocorrer em poucos casos, permaneceu raro. O estudo forneceu dados úteis para os médicos e famílias aproximarem o tempo de morte apesar das limitações variadas (Sprung, Cohen et al. 2003).

No estudo acima citado, a escolha da terapia de limitar a vida em vez da de suporte de vida esteve relacionada com a idade do paciente, diagnósticos agudos e crónicos e número de dias na UCI. Estudos anteriores tiveram ainda maiores limitações para doentes mais idosos, scores de gravidade da doença, período de internamento na UCI, e certos diagnósticos como cirrose, severas falhas cardíacas e respiratórias, cancro e paragens cardíacas. A maior limitação neste estudo ocorreu para doenças neurológicas graves e para HIV nas doenças crónicas (Sprung, Cohen et al. 2003).

Num estudo constatou-se que, em doentes admitidos nas UCI e durante 24 horas, a probabilidade de existir uma ONR foi fortemente relacionada com a idade do doente e a severidade da doença. Desta forma, supõe-se e antecipa-se que na retirada de ventilação mecânica se encontre determinantes semelhantes; no entanto, num estudo não se encontrou associação entre a retirada do tratamento e a idade do doente, estado funcional prévio, severidade da doença e gravidade de disfunção orgânica. Neste estudo foram encontrados

¹³ Este acto não inclui a retirada ou retenção de tratamento. Exemplos incluem: overdose intencional de narcóticos, anestésicos, ou potássio. Este termo foi usado em substituição a eutanásia activa porque alguns investigadores insistiram que esse termo não poderia ser incluído nos cuidados intensivos, já que os doentes não pedem a acção (Sprung, C. L., S. L. Cohen, et al. (2003). "End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study." *JAMA* **290**(6): 790-7.).

quatro factores independentes associados com a retirada da ventilação, nomeadamente, percepções do médico relativamente ao doente, preferências relativas ao uso de suporte de vida, predições dos médicos associadas à probabilidade da sobrevivência dos doentes na UCI e do estado cognitivo futuro do doente e por último, o uso de inotrópicos ou vasopressores. Desta forma, estes resultados sugerem que o processo da retirada do suporte de vida está atento aos desejos dos doentes (Cook, Rocker et al. 2003).

A ventilação mecânica pode ser a intervenção mais desafiante para a retirada. As duas abordagens são a remoção do tubo endotraqueal (TE) e o desmame terminal, que consiste na redução gradual do fluxo de oxigénio ou frequência ventiladora. A maioria dos médicos utilizam ambas, contudo 1/3 dos médicos preferem a última técnica à remoção do TE. Alguns recomendam o desmame terminal porque os doentes não desenvolvem obstrução das vias aéreas superiores e angústia causada pelas secreções e estridor; no entanto, esta técnica pode também prolongar o processo de morte e não permitir à família estar com o doente sem o TE. Para assegurar conforto aos doentes conscientes ou semiconscientes antes da retirada do ventilador, devem ser suspensos os agentes de bloqueio neuromuscular e administrados sedativos e analgésicos. Removendo os agentes de bloqueio neuromuscular os doentes mostram desconforto, facilitando a titulação de sedativos e analgésicos; e também permite a interacção entre o doente e a sua família. A família deve ser tranquilizada sobre os tratamentos para os sintomas comuns após a retirada do suporte ventilatório tal como a dispneia ou agitação e avisados da incerteza do tempo de sobrevivência - mais de 10% dos doentes inesperadamente sobrevivem um dia ou mais após a ventilação mecânica ser parada (Emanuel, Hauser et al. 2008).

A visão ética convencional é que não há distinção moral entre manter ou retirar o tratamento no final de vida. Este pensamento não é universal, e alguns profissionais de saúde são mais relutantes em retirar do que em manter as terapias. Um estudo indica que ambas as acções gozam de aceitação generalizada na Europa (Sprung, Cohen et al. 2003).

As decisões de interromper o tratamento alargam-se desde doentes nas UCI, crianças com malformações congénitas muito graves a idosos com demências terminais, levantando de facto problemas éticos análogos neste grupo de doentes: iniciar ou não tratamento, continuar ou interromper um tratamento já iniciado. Na prática clínica, os médicos acham muito mais difícil interromper um tratamento já iniciado, do que não iniciar tratamento (Carneiro, Antunes et al. 2005).

Toda a decisão em termos de recusa ou interrupção de tratamento de doentes com prognóstico muito reservados começa por se basear no potencial conflito entre o valor absoluto da vida e o conceito de qualidade de viver. Desta forma, no processo de tratamento de um doente grave torna-se por vezes claro que a continuação do esforço terapêutico é inútil em termos de recuperação provável do doente, apenas prolongando o tempo de vida até uma morte inevitável; é nesta situação que surge o conceito de futilidade terapêutica, cujos paradigmas são as manobras de reanimação e as medidas de suporte de vida (Carneiro, Antunes et al. 2005).

FUTILIDADE TERAPÊUTICA

É preferível evitar o termo futilidade devido a uma contínua controvérsia sobre o significado do termo. Em vez disso, as intervenções devem ser referidas como não benéficas medicamente, ineficazes ou tendo uma baixa probabilidade de êxito. Os dilemas existentes relacionados com as intervenções não benéficas frequentemente surgem como resultado de

uma inadequada ou ineficaz comunicação entre o médico, doente e família. Quando uma diferença de opinião existe, os esforços iniciais devem ser para melhorar a comunicação, educação e decisão partilhada. Em muitos casos, isto é suficiente para resolver os conflitos (Sharma 2004).

DEFINIÇÃO DE FUTILIDADE TERAPÊUTICA	
Futilidade qualitativa	<ul style="list-style-type: none"> ▪ “Incapacidade de terminar uma total dependência do doente no tratamento médico intensivo” ▪ Negação pelas partes de intervenções que prolonguem a vida, acordos tácitos da comunidade.
Futilidade quantitativa	<ul style="list-style-type: none"> ▪ “Quando os médicos concluem que nos últimos 100 casos, um tratamento médico foi inútil” ▪ Tratamento fútil se funciona em <1% dos casos

Tabela 12. Definição do que se considera futilidade nos cuidados médicos.

Adaptado de (Emanuel, Hauser et al. 2008) e (Carneiro, Antunes et al. 2005).

Habitualmente, quando as duas partes envolvidas divergem em termos de valores ou objectivos discute-se a futilidade terapêutica, por exemplo, a família insiste na continuação do esforço terapêutico enquanto os médicos acham a morte inevitável e desejam apenas manter os cuidados paliativos (Carneiro, Antunes et al. 2005). No entanto, decidir se um tratamento que obtém 6 semanas adicionais de vida ou 1% de vantagem de sobrevivência confere benefício, depende relativamente aos objectivos e preferências dos doentes (Emanuel, Hauser et al. 2008).

As decisões relacionadas com intervenções ou tratamentos de emergência; a probabilidade do benefício do doente; e decisões para permitir, limitar ou reter intervenções devem ser feitas num contexto bem estabelecido de dados, desejos do doente e da família e o julgamento dos profissionais. Quando determinadas intervenções ou tratamentos são retirados

porque são julgadas como improváveis no benefício do doente, é crucial que o médico continue a cuidar do doente e a manter a compaixão, comunicação, entrega de informação, aconselhamento e a coordenação com outros serviços que podem ser úteis ao doente e à família. A manutenção de um papel activo nestes aspectos do tratamento do doente e dos entes queridos pode, em muitos casos, ser de maior valor do que as intervenções tecnológicas. (Sharma 2004)

As questões éticas levantam-se quando chega o momento das decisões no final da vida, e é necessário identificar os princípios éticos gerais subjacentes às decisões tomadas. De facto, os dilemas éticos frequentemente surgem na prática clínica quando dois dos princípios ou valores éticos colidem; e embora o envolvimento do comité institucional de ética ou o sistema de justiça possa ser útil em algumas definições clínicas, as decisões no departamento de emergência médica frequentemente não permitem o tempo necessário para essas consultas (Sharma 2004; Marco and Schears 2006).

Em muitos países há a tendência para dar mais peso ético ao princípio da autonomia quando em confronto com o princípio da beneficência; na realidade existem alternativas possíveis para o doente expressar a sua vontade, nomeadamente as directivas avançadas (raramente usados em Portugal). De facto, apenas quando não é possível conhecer a vontade do doente o princípio da beneficência deve prevalecer sobre o princípio da autonomia; a única questão é saber qual é o melhor bem para o doente e quem o determina (Carneiro, Antunes et al. 2005).

Conclusão

It's hard to let go. There is no room in our psyche for accepting the wrath of nature or the vagaries of the human constitution. It is hard to let go, and no one really teaches us how.

Ranjana Srisvastava

Durante a carreira médica aprendemos como combater a doença, equiparando o dever de tratar com a missão de curar, deixando pouco espaço para a incerteza e muito menos morte. Médicos e outros prestadores de cuidados de saúde devem trabalhar no sentido de superar esta perspectiva tradicional do papel do médico; em muitos casos, as terapias curativas não são possíveis ou desejadas e a morte é um passo natural (Marco and Schears 2006; Srivastava 2007).

Identificar doentes que irão morrer pode ajudar a tomar decisões terapêuticas, apesar de estas estarem predominantemente sob critérios subjectivos. Desta forma, torna-se imperativa uma previsão da morte dos indivíduos, de forma a permitir decisões terapêuticas antecipadas, devendo esta previsão estar disponível inicialmente durante a estadia na UCI. Por outro lado, é fundamental entender que estas decisões, e as suas limitações, irão sempre considerar o doente como um todo, e particularmente o seu estado de saúde prévio à admissão na UCI (Ehrmann, Mercier et al. 2006).

Todos os médicos se confrontam com doentes que representam uma variação neste tema. Muito frequentemente não há avaliação dos objectivos dos doentes antes de todos os exames estarem completos, e então os doentes muitas vezes são inseridos em planos de tratamento com pouca discussão de opções, objectivos e resultados (McGrew 2001).

À medida que se celebram cada vez mais avanços na medicina, quase nos esquecemos da panóplia de doenças que estão condenadas a ser crónicas, incuráveis, e ocasionalmente, terminais (Srivastava 2007). Para que se possam prestar mais e melhores cuidados médicos, surge a necessidade, directa ou indirecta, de aumentar os conhecimentos. É neste sentido que a investigação científica adquire uma importância indiscutível.

A variabilidade de condutas encontradas no final da vida pode estar relacionada com o continuo evoluir das práticas de final da vida, ocorrendo a diferentes ritmos e em diferentes graus entre os vários países (Sprung, Cohen et al. 2003). O que se torna comum em todos eles, e em muitas conquistas da Medicina, é a importância dos cuidados paliativos, uma vez que nem todos os doentes irão ajustar-se ou beneficiar do espectro de testes, fármacos e intervenções. E, por vezes, basta sentirmo-nos confortáveis a cuidar dos doentes mesmo quando se esgotam ideias. Isto incumbe a fraternidade médica a incentivar e investir fortemente na boa formação não só em cuidados paliativos, mas também na ética e comunicação, áreas que frequentemente são vistas como extras opcionais na realização de um médico (Srivastava 2007).

Estes são tempos excitantes da Medicina. Mas não nos devemos esquecer que não há descoberta terapêutica que vá eliminar a necessidade de bom senso, comunicação sensível e arte de deixá-los ir.

“The most difficult lesson you will learn is when stand back and do nothing.”

(Srivastava 2007)

Bibliografia

1. Boucek, M. M., C. Mashburn, et al. (2008). "Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death." N Engl J Med **359**(7): 709-14.
2. Carneiro, A. V., J. L. Antunes, et al. (2005). "Relatório sobre o Estado Vegetativo Persistente." Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.
3. Chang, V. T. (September 5, 2008). "Symptom assessment at the end of life." January 1, 2009. Retrieved July 20, 2009, from <http://www.uptodate.com>.
4. Chang, V. T., S. S. Hwang, et al. (2000). "The memorial symptom assessment scale short form (MSAS-SF)." Cancer **89**(5): 1162-71.
5. Christakis, N. A. (1999). *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago, University of Chicago Press.
6. Cleeland, C. S., T. R. Mendoza, et al. (2000). "Assessing symptom distress in cancer patients: the M.D. Anderson Symptom Inventory." Cancer **89**(7): 1634-46.
7. Cohen, N. H. (2007). "Advance directives: know what you want, get what you need." Mayo Clin Proc **82**(12): 1460-2.
8. Cook, D., G. Rocker, et al. (2003). "Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit." N Engl J Med **349**(12): 1123-32.
9. Cordeiro, C. "O PROCESSO MORTE Morte Cerebral e Problemas Médico-Legais Diagnóstico e Certificação do Óbito." Retrieved 4 March 2010, from <https://woc.uc.pt/fmuc/>.
10. Cowan, J. D. (2000). "The dying patient." Curr Oncol Rep **2**(4): 331-7.
11. Curfman, G. D., S. Morrissey, et al. (2008). "Cardiac transplantation in infants." N Engl J Med **359**(7): 749-50.

12. Davis, C. L. (1997). "ABC of palliative care. Breathlessness, cough, and other respiratory problems." BMJ **315**(7113): 931-4.
13. Dosa, D. (2010). "Making Rounds with Oscar: The Extraordinary Gift of an Ordinary Cat." Retrieved March 2010, from <http://www.steerehouse.org/whatsnew>.
14. Dosa, D. M. (2007). "A day in the life of Oscar the cat." N Engl J Med **357**(4): 328-9.
15. Ehrmann, S., E. Mercier, et al. (2006). "The logistic organ dysfunction score as a tool for making ethical decisions." Can J Anaesth **53**(5): 518-23.
16. Emanuel, E. J., J. Hauser, et al. (2008). Palliative and End-of-Life Care. Harrison's Principles of Internal Medicine, 17th Edition. A. S. Fauci, D. L. Kasper, D. L. Longo et al, McGraw-Hill.
17. Escalante, C. P., C. G. Martin, et al. (2000). "Identifying risk factors for imminent death in cancer patients with acute dyspnea." J Pain Symptom Manage **20**(5): 318-25.
18. Fauci, A. S., D. L. Kasper, et al. (2008). Harrison's Principles of Internal Medicine, 17th Edition McGraw-Hill.
19. Ferris, F. D., C. F. Von Gunten, et al. (2002). "Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms." BMC Palliat Care **1**(1): 5.
20. Hardy, J. R., P. Edmonds, et al. (1999). "The use of the Rotterdam Symptom Checklist in palliative care." J Pain Symptom Manage **18**(2): 79-84.
21. Hennezel, M. (2005). Diálogo com a morte, Casa das Letras/Editorial Notícias.
22. Hennezel, M. and J.-Y. Leloup (2000). A Arte de Morrer, Notícias Editorial.
23. Karnofsky, D. and J. Burchenal (1949). The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer, Columbia Univ Press.
24. Kass, R. M. and J. Ellershaw (2003). "Respiratory tract secretions in the dying patient: a retrospective study." J Pain Symptom Manage **26**(4): 897-902.

25. Kelly, W. F., A. H. Eliasson, et al. (2002). "Do specialists differ on do-not-resuscitate decisions?" Chest **121**(3): 957-63.
26. Kho, M. E., E. McDonald, et al. (2007). "Interrater reliability of APACHE II scores for medical-surgical intensive care patients: a prospective blinded study." Am J Crit Care **16**(4): 378-83.
27. Lamont, E. B. and N. A. Christakis. (June 29, 2009). "Survival estimates in advanced cancer." September 2009. Retrieved March 4, 2010, from <http://www.uptodate.com>.
28. Lau, F., G. M. Downing, et al. (2006). "Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication." J Palliat Med **9**(5): 1066-75.
29. Loertscher, L., D. A. Reed, et al. "Cardiopulmonary resuscitation and do-not-resuscitate orders: a guide for clinicians." Am J Med **123**(1): 4-9.
30. Lopes Ferreira, P. and A. Pinto Barros (2008). "[Measuring quality of life in palliative care]." Acta Med Port **21**(2): 111-24.
31. Lunney, J. R., J. Lynn, et al. (2003). "Patterns of functional decline at the end of life." JAMA **289**(18): 2387-92.
32. Maltoni, M., O. Nanni, et al. (1994). "Clinical prediction of survival is more accurate than the Karnofsky performance status in estimating life span of terminally ill cancer patients." Eur J Cancer **30A**(6): 764-6.
33. Marco, C. A. and R. M. Schears (2006). "Death, dying, and last wishes." Emerg Med Clin North Am **24**(4): 969-87.
34. McCorkle, R. and K. Young (1978). "Development of a symptom distress scale." Cancer Nurs **1**(5): 373-8.
35. McGrew, D. M. (2001). "Chronic illnesses and the end of life." Prim Care **28**(2): 339-47.

36. Meier, D. (2008). "Palliative care in liver disease. AASLD Postgraduate course "
- Retrieved 14 January 2010, from <http://74.43.177.57/courses/2008/pg/meier/player.html>.
37. Morita, T., J. Tsunoda, et al. (1999). "The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients." Support Care Cancer 7(3): 128-33.
38. Patrick, D. L., S. L. Ferketich, et al. (2003). "National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom Management in Cancer: Pain, Depression, and Fatigue, July 15-17, 2002." J Natl Cancer Inst 95(15): 1110-7.
39. Portenoy, R. K. and E. Bruera (2000). Topics in Palliative Care, Oxford University Press. **Volume 4**.
40. Sharma, B. R. (2004). "Ethical and practical principles underlying the end of life decisions." Am J Forensic Med Pathol 25(3): 216-9.
41. Silva, P. M. d. (Fevereiro de 2005). Parecer sobre o Estado Vegetativo Persistente. 45/CNECV/05. C. N. D. É. P. A. C. D. VIDA.
42. Smith, R. (2001). Lições sobre a morte: mensagens sobre um mundo desconhecido Lisboa, Editorial Estampa.
43. Sprung, C. L., S. L. Cohen, et al. (2003). "End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study." JAMA 290(6): 790-7.
44. Srivastava, R. (2007). "The art of letting go." N Engl J Med 357(1): 3-5.
45. Tranmer, J. E., D. Heyland, et al. (2003). "Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale." J Pain Symptom Manage 25(5): 420-9.
46. WHO. (2004). "Estimated total deaths (000), by cause and WHO Member State, 2004 "
- Retrieved 27 March 2010, from

http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_country/en/index.htm

1.