



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

**MEDICINA E CUIDADOS PALIATIVOS:
O conceito de “boa morte” na contemporaneidade**

Nina Alexandra Dinis de Freitas

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Prof. Doutor Lourenço Marques
Coorientador: Prof. Doutor Joaquim Viana

Covilhã, Maio 2012

Agradecimentos

É com muita alegria que concluo esta etapa da minha vida. Foram longos os anos que dediquei a um percurso, onde encontrei obstáculos, que transpus com empenho e dedicação. Mas, não o consegui sozinha. Por isso, quero expressar o meu agradecimento a todos os que estiveram comigo, e que foram cruciais, para que eu chegasse aqui:

À UBI e à FCS por me receberem e me ensinarem a aprender;

Ao Professor Doutor Lourenço Marques por ter aceite o meu convite para orientação desta dissertação, pela disponibilidade que revelou e pelo rigor que me impôs na elaboração da mesma;

Ao meu coorientador, Professor Doutor Joaquim Viana, pelo material que me disponibilizou, pela simpatia com que sempre me orientou e apoiou;

À equipa de médicos que orientaram o meu estágio durante este ano no HSM da Guarda e que me proporcionaram um bom ambiente de trabalho, contribuindo deste modo, para que eu tivesse a paz de espírito necessária à realização desta dissertação;

Aos Professores Doutores Rui Nunes e Ivone Duarte da FMUP pela disponibilidade que demonstraram e pelo material de pesquisa que me facultaram;

Aos meus pais pelo apoio incondicional, por estarem sempre presentes e me ajudarem a ultrapassar todos os obstáculos e, por tudo aquilo de que abdicaram para que eu pudesse atingir os meus objetivos;

Aos meus amigos por isso mesmo, por serem meus amigos!

“Juramento do Paliativista”

“ Juro por meus ancestrais, pelas Forças da Natureza e por todos os dons e riquezas desta vida que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a Vida do meu paciente, sentarei ao seu lado e escutarei as suas queixas, suas histórias e anseios; Cuidarei reunindo todos os recursos de uma equipa multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso; Não o abandonarei e estarei ao seu lado até ao seu último instante; Farei, silenciosamente, a nossa despedida, desejando-lhe amor em sua nova morada; Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade; Por mim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais. Incondicionalmente.”

Maria Goretti Sales Maciel
Presidente da ANCP (Brasil)
2007

Resumo

A morte é uma realidade comum a todos os seres vivos. No entanto, a forma como as sociedades a encaram foi-se alterando ao longo do tempo. Atualmente, a morte tem uma conotação negativa e é comum evitar-se o tema até que esta surja como uma forçosa realidade.

Os cuidados paliativos surgiram como uma necessidade da sociedade que perdeu as infra-estruturas que lhe permitiam cuidar dos doentes graves/dependentes que requeriam cuidados constantes. Este facto, entre outros, criou uma tendência que persiste até à atualidade: a maioria dos doentes morre nos hospitais, o que era pouco provável até à I Grande Guerra Mundial.

A história dos cuidados paliativos, em Portugal, é relativamente recente. Embora existam textos médicos que datam do século XVI, somente no início dos anos 90 do século passado é que se iniciou o movimento pela implementação de unidades especializadas para este tipo de cuidados no nosso país. No entanto, a história dos cuidados paliativos, na Europa, iniciou-se muito antes com o chamado movimento *hospice*, tendo como pioneiras mulheres como Cecily Saunders no Reino Unido e Elisabeth Kübler-Ross nos EUA. Cecily Saunders é uma das figuras mais emblemáticas deste movimento. De facto, foi Cecily Saunders quem criou um conceito fundamental dos cuidados paliativos: a “Dor Total”. Esta é uma dor multifatorial, sendo uma combinação de dor física, psicológica, social e espiritual. Neste sentido, é possível dizer que este conceito é uma das bases dos cuidados paliativos, em que os profissionais de saúde têm como responsabilidade tratar não só da dor na sua dimensão corporal, como também em todas as outras dimensões, promovendo assim, um apoio completo ao doente e à família.

O conceito de “boa morte” é também muito relevante para o movimento moderno dos cuidados paliativos. Atualmente, o conceito de “boa morte” pode ser definido como uma morte acompanhada de dignidade e sem sofrimento. Para que a morte ocorra com o máximo de dignidade possível, é necessário que se evitem tratamentos curativos que não beneficiam a sobrevivência do doente, apenas contribuem para lhe aumentar o sofrimento. Os cuidados paliativos surgiram como uma reação aos cuidados despersonalizados que eram prestados nos hospitais aos doentes terminais, centrando-se na qualidade de vida, na autonomia do doente e na “boa morte”, tendo sempre por base a dignidade humana.

Contrariamente ao conceito de “boa morte”, proposto pelos cuidados paliativos, surge o conceito de “boa morte” associado à prática da eutanásia, que acaba por denegrir a proposta dos cuidados paliativos.

A eutanásia é um ato requerido por uma pessoa consciente que, tendo uma doença terminal, pede ao seu médico assistente que lhe abrevie a vida. Neste sentido, é de facto uma

morte pacífica e sem sofrimento, pelo que é comum dizer-se que a eutanásia é uma “boa morte”. É, no entanto, de salientar que o conceito de eutanásia não se encontra relacionado com o conceito de “boa morte” proposto pelos cuidados paliativos, pelo contrário, uma vez que nos cuidados paliativos não se pretende, de forma alguma, induzir à prática da eutanásia. A sensibilização para a eutanásia foi-se alastrando por vários países, sem a concordância da Igreja Católica, segundo a qual esta corresponde a uma violação do direito sagrado e primordial da vida.

Em termos práticos, é possível distinguir três tipos de eutanásia: voluntária (ativa ou passiva), involuntária e não-voluntária. Atualmente, o principal objetivo da eutanásia é pôr termo a uma situação irreversível, com o auxílio de terceiros. É ainda necessário efetuar uma distinção entre eutanásia e suicídio medicamente assistido. Estes dois conceitos representam atos muito distintos. Em última análise, podem ser distinguidos, tendo em conta o ato final: na eutanásia existe a participação ativa de uma outra pessoa que é quem efetua os procedimentos necessário à morte do doente. No suicídio medicamente assistido, a terceira pessoa pode até participar na preparação do suicídio, mas é ao doente que cabe o último ato.

A evolução tecnológica dos últimos séculos teve um importante papel, relativamente ao aparecimento de novas questões éticas sobre a legitimidade de recorrer a estas técnicas de reanimação e manutenção artificial da vida, em situações onde estes tratamentos curativos poderiam ser visionados como fúteis ou desproporcionados. O testamento vital surge neste ambiente ético/jurídico e permite a um indivíduo reforçar a sua autonomia.

O testamento vital está legalizado em alguns estados dos EUA, há algum tempo, e mais recentemente tem-se verificado a sua legalização em alguns países europeus. Em Portugal, a tentativa de legalização iniciou-se em 2006, com a proposta de um diploma legal sobre Diretivas Antecipadas de Vontade por parte da Associação Portuguesa de Bioética. Em maio de 2009, o Partido Socialista apresentou um projeto de diploma sobre consentimento informado, que incluía a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade, mas que foi, entretanto, retirado. Atualmente está em discussão no Parlamento o Projeto de Lei 64/XII. Este diploma pretende consagrar e regular o direito do indivíduo a realizar um testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital.

Palavras-chave: cuidados paliativos, movimento *hospice*, “boa morte”, qualidade de vida, formação especializada, eutanásia, suicídio medicamente assistido, testamento vital.

Abstract

Death is a reality common to all living beings however the way that societies viewed it changed over time. Today, death has a negative connotation and is common to avoid the issue until it emerges as a forceful reality.

Palliative care emerged as a necessity of society that has lost the infrastructure allowing it to take care of the seriously ill/dependent that required constant care. This, among others, has created a trend that persists to the present: most patients die in hospitals, which was unlikely until the First World War.

The history of palliative care in Portugal is relatively recent. Although there are medical texts dating from the sixteenth century, only in the early 90s started a movement for the implementation of specialized units for this type of care in our country. However the history of palliative care in Europe began much earlier with the so called hospice movement, with pioneer women like Cecily Saunders in the UK and Elisabeth Kübler-Ross in the U.S.. Cecily Saunders is one of the most emblematic figures of this movement. Indeed it was Cecily Saunders who created a fundamental concept of palliative care: "Total Pain". This pain is multifactorial, results from the combination of physical, psychological, social and spiritual pain. In this sense one can say that this concept is the basis of palliative care where health professionals have a responsibility not only to treat pain in their body size, but also in all other dimensions thus promoting a full range of support for the patient and family.

The concept of "good death" is also quite relevant to the modern movement of palliative care. Currently the concept of "good death" can be defined as a death accompanied by dignity and without suffering. For death to occur with as much dignity as possible it is necessary to avoid curative treatments that do not benefit the survival of the patient and will only contribute to increase the suffering. Palliative care emerged as a reaction to the depersonalized care that were provided in hospitals for the terminally ill focusing on quality of life, patient autonomy and the "good death" always based on human dignity.

Unlike the concept of "good death", proposed by palliative care, there is the concept of "good death" associated with the practice of euthanasia, which turns out to denigrate the proposal of palliative care.

Euthanasia is an act required by a conscious person who, having a terminal illness, ask his/her doctor to shorten his/her life. In this sense it is indeed a peaceful and painless death and it is common to say that euthanasia is a "good death". It is however to be noted that the concept of euthanasia is not related to the concept of "good death" proposed by palliative care. In palliative care is not intended in any way the practice of inducing euthanasia. The awareness of

euthanasia, was spreading in several countries, without the consent of the Catholic Church, according to which it corresponds to a violation of the sacred and primordial life.

In practical terms it is possible to distinguish three types of euthanasia: voluntary (active or passive), non-voluntary and involuntary. Currently, the main goal euthanasia is the ending of an irreversible situation with the help of others. It is still necessary to make a distinction between euthanasia and assisted suicide. These concepts represent two very different acts. Ultimately they can be distinguished taking into account the final act: euthanasia exists in when there is an active participation of another person who performs the procedures necessary for the patient's death. In assisted suicide, the third person may participate in the preparation of suicide but the patient is the one that commits the last act.

The technological developments of the last centuries had an important role in the emergence of new ethical questions about the legitimacy of resorting to techniques of resuscitation and artificial maintenance of life, in situations where these curative treatments could be viewed as frivolous or unreasonable. The living will arise in this ethical/legal environment and allows an individual to strengthen its autonomy.

The living will is legal in some states of USA for some time and, more recently there has been a legal status in some European countries. In Portugal the attempt of legalization began in 2006 with the proposal for a law on Will Advance Directives by the Portuguese Association of Bioethics. In May 2009 the Socialist Party introduced a draft law on informed consent which included the legalization of Will Advance Directives but it has been removed. It is currently under discussion in Parliament Bill 64/XII. This law aims to establish and regulate the right of the individual to make a living will and appointment of attorney for health care and, proceeds to the creation of the National Registry of Vital Testament.

Keywords: palliative care, *hospice* movement, “good death”, quality of life, specialized training, euthanasia, assisted suicide, living will.

Índice Geral

AGRADECIMENTOS.....	II
JURAMENTO PALIATIVISTA	III
RESUMO	IV
ABSTRACT.....	VI
ÍNDICE DE FIGURAS	X
ÍNDICE DE QUADROS.....	XI
ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS	XII
PARTE I: INTRODUÇÃO	1
1.2. OBJETO DO TRABALHO.....	2
1.2. OBJETIVO DO TRABALHO	2
1.3. METODOLOGIA	3
PARTE II: DESENVOLVIMENTO.....	4
2.1. A CONTEXTUALIZAÇÃO DA MORTE	5
2.1.1. O APARECIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
2.1.2. O ATUAL CONCEITO DE “BOA MORTE”.	9
2.1.3. A BASE DOS CUIDADOS PALIATIVOS.	10
2.1.4. A MULTIDISCIPLINARIEDADE DA EQUIPA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.	12
2.1.5. O CONTROLO DA DOR E OUTROS SINTOMAS.	15
2.2. A PROBLEMÁTICA DE INFORMAR/OMITIR AO DOENTE O DIAGNÓSTICO DE UMA DOENÇA MORTAL .	20
2.2.1. A ÉTICA NOS CUIDADOS PALIATIVOS.	20
2.3. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	24
2.3.1. INTRODUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.	24

2.3.2. FORMAÇÃO DOS PRESTADORES DE SERVIÇO NAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.	28
2.4. A EUTANÁSIA COMO CONCEITO DE “BOA MORTE”	29
2.4.1. A PERSPETIVA HISTÓRICA DA EUTANÁSIA.	29
2.4.2. O SUICÍDIO ASSISTIDO VS. EUTANÁSIA.	32
2.4.3. O PAPEL DA ÉTICA E DA MORAL NA EUTANÁSIA.	33
2.4.4. A PROBLEMÁTICA DO TESTAMENTO VITAL	35
2.4.5. A PROBLEMÁTICA DA EUTANÁSIA EM PORTUGAL	38
PARTE III: CONCLUSÕES	41
PARTE IV: BIBLIOGRAFIA.....	44
ANEXOS.....	51
ANEXO I.....	52

Índice de Figuras

FIGURA 2.1: ESQUEMA ILUSTRATIVO DA INTERLIGAÇÃO ENTRE OS TRATAMENTOS TERAPÊUTICOS DE ÍNDOLE CURATIVA E DOS CUIDADOS PALIATIVOS.	10
FIGURA 2.2: PIRÂMIDE DAS NECESSIDADES DE MASLOW REDEFINIDA POR ZALENSKY E RASPA (2006).	11
FIGURA 2.3: ESQUEMA REPRESENTATIVO DA MULTIDISCIPLINARIEDADE DE UMA EQUIPA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.	13
FIGURA 2.4: ESQUEMA REPRESENTATIVO DA COMPLEXIDADE DA DOR TOTAL.	16
FIGURA 2.5: ESCALA NUMÉRICA EDMONTOM SYSTEM ASSESSMENT SCALE (EAS), USADA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA AVALIAR A DOR, ADAPTADA DE BARBOSA E NETO, 2010.	18
FIGURA 2.8: ESCADA ANALGÉSICA DE TRATAMENTO DA DOR RECOMENDADA PELA OMS PARA DOENTES ONCOLÓGICOS, ADAPTADA DE BARBOSA E NETO, 2010.	19
FIGURA 2.7: PRINCÍPIOS ÉTICOS DA MEDICINA NOS CUIDADOS PALIATIVOS.	22
FIGURA 2.8: DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DAS A) UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS, B) EQUIPAS DOMICILIÁRIAS EM PORTUGAL, ADAPTADA DE MARQUES <i>ET AL.</i> , 2009.....	25
FIGURA 2.9: ESQUEMA REPRESENTATIVO DAS DIFERENTES FORMAS DE EUTANÁSIA.	31
FIGURA 2.10: REQUISITOS MÍNIMOS PARA A LEGALIZAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL.	37

Índice de Quadros

QUADRO 2.1. - PRIMEIRAS UNIDADES E EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL, ADAPTADA DE MARQUES <i>ET AL.</i> , 2009..	26
QUADRO 2.2. - ENQUADRAMENTO ENTRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E OS CONTEXTOS MÉDICOS E LEGAIS, ADAPTADA DE SILVA, 2007..	39

Abreviaturas e **A**crónimos

A

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

D

DGS - Direção Geral de Saúde.

E

EUA - Estados Unidos da América

O

OMS - Organização Mundial de Saúde.

P

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

S

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNS - Sistema Nacional de Saúde

Capítulo I: Introdução

Capítulo I: Introdução

1.1. Objeto Do Trabalho

A evolução da ciência e da medicina, entre outros fatores, levou ao longo dos séculos a um aumento da esperança média de vida. Este fenómeno implicou o aparecimento de doenças degenerativas prolongadas, que passaram a ser prevalentes no mundo (Maciel, 2009).

As mudanças socioeconómicas e religiosas alteraram a forma de encarar a morte, em particular, durante o século XX. A dinâmica médico-doente alterou-se e os médicos abriram-se a uma informação mais realista, nomeadamente quando ficam perante diagnósticos cujo prognóstico é letal, preservando no entanto que o doente mantenha a sua consciência e o controlo da sua situação até ao fim. Atualmente, estudos como o de Cardoso (2009) revelaram que, embora uma maioria dos médicos nas unidades de Cuidados Paliativos reconheçam que os doentes devem ser informados sobre o diagnóstico/prognóstico, a percentagem de médicos que efetivamente o faz é substancialmente menor. Qual será a origem desta dificuldade? Será uma incapacidade psicológica individual? Ou uma insuficiência da formação médica? Ou outra?

Com o emergir dos Cuidados Paliativos, o conceito de “boa morte” passou a ser amplamente divulgado. No entanto, atualmente o conceito de “morte digna” tem emergido à volta de um novo contexto, o da Eutanásia - prática pela qual se abrevia a vida de um doente incurável de maneira controlada e assistida por um especialista.

Mas, será que a pessoa quando pede a eutanásia, não estará a solicitar apenas um fim ao seu sofrimento físico, social, espiritual e familiar?

Será a “boa morte” não aquela que se solicita mas aquela que se acompanha?

Contribuirá o testamento vital para uma morte mais digna do doente terminal?

Estas e outras questões fazem parte da realidade, numa área que tem um número crescente de doentes, o que torna o tema desta dissertação de mestrado, um tema atual, premente e de grande interesse público.

1.2. Objetivo

O objetivo deste estudo é fazer uma reflexão sobre os problemas da qualidade e da dignidade no fim de vida, no sentido de compreender o enquadramento do conceito de “boa morte” nos movimentos emergentes nos cuidados paliativos das sociedades ocidentais.

1.3. Metodologia

Tendo em consideração os objetivos da presente dissertação, a metodologia utilizada na sua redação foi a revisão bibliográfica de artigos publicados em revistas internacionais e disponíveis nas seguintes bases de dados: *PubMed*, bem como alguns livros publicados na área dos Cuidados Paliativos e Eutanásia. As palavras-chave utilizadas nos critérios de pesquisa foram: cuidados paliativos, movimento *hospice*, “boa morte”, formação especializada em cuidados paliativos, eutanásia, suicídio medicamente assistido, testamento vital e derivados destas expressões.

Os critérios de seleção utilizados na pesquisa basearam-se na qualidade da revista, avaliada de acordo com o seu interesse para a discussão a que me propus bem como a atualidade do artigo.

Capítulo II: Desenvolvimento

Capítulo II: Desenvolvimento

2.1. A Contextualização da Morte

“Antigamente, a morte era uma tragédia - muitas vezes cómica - na qual se representava o papel daquele que vai morrer. Hoje, a morte é uma comédia - muitas vezes dramática - onde se representa o papel daquele que não sabe que vai morrer.” (Ariès, 1989).

A forma como se encara a morte tem vindo a mudar, ao longo do tempo e das diferentes culturas.

Philippe Ariès (1989) descreve a evolução das atitudes face à morte no ocidente da seguinte forma: a morte domesticada, a morte de si próprio, a morte do outro e a morte interdita.

Na cultura ocidental, até aproximadamente ao séc. XII, a morte foi caracterizada pelos historiadores como um acontecimento “domado”. Não se morria sem se ter tido tempo para se preparar. Normalmente o moribundo era advertido de que o fim estava próximo, por sinais naturais, ou por convicções íntimas (Ariès, 1989). No entanto esta informação do seu estado, ou seja, o anúncio da morte que vinha (*nuncius mortis*), era também dada pelo médico, familiares e amigos, embora fosse maioritariamente o pároco o responsável por tal tarefa. De tal modo este facto foi sendo comum, que a entrada do pároco na casa de um enfermo era o *nuncius mortis*, deixando este de ter um carácter meramente verbal. O moribundo tomava então todas as medidas que considerasse necessárias a nível terreno, bem como a nível espiritual. A morte era um acontecimento solene que proporcionava uma oportunidade de reunião dos familiares, amigos e da comunidade mais próxima para prestar uma última homenagem à pessoa que morrera (Gonçalves, 2006).

A partir do séc. XII esta familiaridade é alterada e confere-se à morte um carácter dramático e pessoal. Esta mudança de pensamento resulta de vários fatores, por exemplo, a representação do juízo final. De facto, verifica-se que a partir do séc. XII surgem alterações nas perspetivas das pessoas em relação à morte. O julgamento final deixava de ser visto como um evento que ocorreria nos Tempos Finais e passou a ser visto como um evento que aconteceria imediatamente após a morte, do qual resultaria a separação dos justos e dos condenados, através de um balanço entre as boas e as más ações, dependendo da conduta do moribundo antes da morte. Cabe à Igreja intermediar o acesso da alma ao paraíso. Assim, a morte deixou de ser algo natural e passou a ser uma provação. A partir do momento em que surge esta linha de pensamento do juízo final, adquire-se uma dimensão individual no momento de morrer que anteriormente não existia (Ariès, 1989).

A partir do séc. XVIII, passa-se a atribuir um novo significado à morte, sendo dirigida a atenção para a morte do próximo (a morte do outro). Nesta época reforça-se um movimento onde a morte é exaltada, dramática, impressionante e dominadora. A lamentação e saudade do outro que morreu estão na base do culto dos túmulos e cemitérios que se estendeu até à

atualidade. Nesta linha de pensamento, a morte não é desejada mas é admirada, nascendo assim o conceito da morte romântica. De facto, esta nova atitude para com a morte transforma-se num dos traços fundamentais do romantismo. Aqui a cerimónia da morte no leito, centrada no moribundo, é remetida para segundo plano. Assiste-se a uma valorização da dor expressa pelos sobreviventes que não toleram a ideia da separação da pessoa amada (Ariès, 1989).

A partir da segunda metade do séc. XIX, esta linha de pensamento foi sendo abandonada e passa-se a ocultar ao doente a sua verdadeira situação. A visita do padre passa a ocorrer quando o enfermo já se encontra inconsciente ou mesmo morto (Gonçalves, 2006). Com esta alteração fundamentada em bases paternalistas o doente viu-se privado do conhecimento do seu fim próximo, deixando de ter o poder de manifestar as suas últimas vontades e preparar-se espiritualmente para a morte.

Atualmente, a morte deixou de ter um carácter público, passando os sinais da mesma a ser ocultados. O sentimento para com a morte alterou-se, vivendo-se numa era de impotência perante a inevitabilidade da mesma (Nunes *et al.*, 2009). Esta mudança de pensamento e de atitude que ocorreu ao longo do séc. XX é o que Philippe Ariès (1989) denomina de “morte invertida”, como se esta fosse o negativo da atitude tradicional. Ao nível dos profissionais de saúde a morte de um doente é, por vezes, seguida de reuniões, com carácter pedagógico, onde se pretende compreender o que aconteceu e se ocorreram procedimentos que deverão ser evitados no futuro. Esta modificação da mentalidade ocorreu concomitantemente com a melhoria das condições de vida e com o aumento da esperança média de vida. Adicionalmente importa considerar que a melhoria nas condições de vida foi também responsável por um maior isolamento das famílias e por uma menor interligação entre os membros da comunidade. Este isolamento poderá, por exemplo, estar correlacionado com um aumento de independência financeira das famílias (Gonçalves, 2006).

Este distanciamento da sociedade, esta forma de reclusão, que as famílias adotaram, tiveram como consequência a diminuição das suas estrutura de apoio. Os indivíduos deixaram de ter um suporte familiar que lhes permitisse cuidar dos seus doentes, pois o número de elementos, que outrora constituíam o agregado familiar, diminuiu drasticamente, passando também a mulher a ter um papel mais extenso no mercado de trabalho. Eliminou-se toda a infraestrutura que o viver mais amplamente em sociedade havia criado. Esta nova realidade foi acompanhada pela diminuição da capacidade da família em cuidar dos doentes graves/dependentes que requeriam cuidados constantes, criando uma tendência que persiste até à atualidade: a maioria dos doentes morre nos hospitais, o que era muito pouco provável até à I Grande Guerra Mundial.

É numa sociedade com estas características que os cuidados paliativos emergiram como uma alternativa às práticas, quer de abandono, quer de obstinação terapêutica. Segundo Schramm (2002) ocupam o espaço entre a competência técnica da medicina curativa (já inapropriada) e a cultura do respeito pela autonomia do doente no que se refere às suas decisões extremas, incluindo a prerrogativa de dizer que não quer mais viver.

2.1.1. O Aparecimento dos Cuidados Paliativos

A origem etimológica da palavra “paliativo” advém do verbo *palliare*, que significa manto ou capa (proteção), podendo assim o verbo paliar assumir vários significados como: tornar menos duro, remediar, aliviar. Os cuidados paliativos identificam-se com esta noção, pois um tratamento paliativo é aquele que “*remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente*” (Magalhães, 2009).

A história dos cuidados paliativos iniciou-se em 1967 com o movimento *hospice*, como reação à tendência desumanizante da medicina moderna (Doyle *et al.*, 1998).

Em 1967 Cecily Saunders fundou o St. Christopher Hospice, sendo o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao doente, que incluía o controlo dos sintomas, como o alívio da dor, e do sofrimento psicológico. Tornou-se assim, o primeiro hospício a adotar um modelo assistencial de cuidados paliativos. Esta unidade foi também responsável pela proliferação do movimento dos hospícios no mundo (Johnston, 1999; Clark, 2001b). Um pouco mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross foi responsável pela criação de unidades de cuidados paliativos nos EUA (Clark, 2001a).

Foi Cecily Saunders quem descreveu, pela primeira vez, na forma moderna, como cuidar da pessoa que está a morrer, com o objetivo de lhe aliviar todo o tipo de sofrimento e proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível, bem como minimizar o sofrimento da família (Clark, 1999).

Em 2002, a OMS define cuidados paliativos como: “*uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais*” (OMS, 2002). Esta definição da OMS foi também adotada em Portugal no Plano Nacional de Cuidados Paliativos de 2004.

Na definição de cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) ainda refere que estes:

- ✓ “Proporcionam alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- ✓ Afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural;
- ✓ Não tencionam acelerar ou protelar a morte;
- ✓ Integram os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados ao doente;
- ✓ Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até ao momento da morte (quer seja no seu domicílio ou numa instituição);
- ✓ Oferecem um sistema de suporte que ajuda a família (e os que lhe estão próximos) a enfrentar a doença do familiar e o seu próprio luto;

- ✓ Utilizam uma abordagem em equipa para gerir as necessidades do doente e família, incluindo aconselhamento no luto, se indicado (são portanto interdisciplinares);
- ✓ Irão aumentar a qualidade de vida, podendo igualmente influenciar positivamente o curso da doença;
- ✓ São aplicáveis numa fase precoce do percurso da doença, conjuntamente com outras terapias que têm o objetivo de prolongar a vida (...)” (OMS, 2002).

Segundo (Twycross, 2003; PNCP, 2004; Neto, 2004), são quatro as áreas fundamentais de atuação nos cuidados paliativos:

- Controlo dos sintomas - O controlo dos sintomas físicos, nomeadamente a dor, é prioritário e uma condição sem a qual dificilmente os outros problemas se resolverão.
- Comunicação adequada - A comunicação pode aliviar dores que nem os mais potentes analgésicos tratam, mas em excesso ou em défice pode causar danos irreversíveis.
- Apoio à família - A família tem um papel fundamental de apoio ao doente na sua fase terminal, sofrendo também o impacto da doença, daí ser incluída nos cuidados dispensados pela equipa de cuidados paliativos (Christakis, 2004).
- Trabalho em equipa - Só uma equipa de profissionais que trabalha de forma coordenada, onde existe, efetivamente, partilha de saberes e experiências e impera o respeito, pode concretizar os objetivos dos cuidados paliativos.

Tendo em consideração que um dos objetivos da medicina é o tratamento com vista à recuperação da saúde dos doentes, pode parecer que os cuidados paliativos, de certo modo, vão contra este princípio, uma vez que as possibilidades terapêuticas destes doentes já são limitadas. No entanto não há qualquer contradição, pois mesmo quando se esgotaram já quase todos os procedimentos curativos, os doentes e família continuam a precisar de apoio para que possam viver o tempo que lhes resta com dignidade (Magalhães, 2009), sendo mandatário o alívio do sofrimento. Estes doentes devem ser acompanhados por uma equipa multidisciplinar, não só na fase terminal da sua doença, como também ao longo de todo o percurso da mesma.

Inicialmente só eram referenciados para os cuidados paliativos os doentes com cancro na fase terminal da doença. Atualmente, situações como insuficiência avançada de um órgão (coração, rins, fígado, vias respiratórias, ...), SIDA em estadio terminal, doenças neurológicas degenerativas, demências na fase terminal, fibrose cística, entre outras, já são reconhecidas

como situações que requerem cuidados paliativos (Barbosa e Neto, 2010; SECDAL, 2002; National Consensus Project, 2004; OMS, 2004; Hughes *et al.*, 2005). Estes cuidados já são aplicados em áreas como a neonatologia e a pediatria, abrangendo assim especialidades como a hematologia pediátrica, oncologia pediátrica, bebês com malformações congénitas graves e doenças raras (Carter *et al.*, 2004).

2.1.2. O Atual Conceito de “Boa Morte”

A origem epistemológica de boa morte vem do grego “kalos thanatos”, que significa morte ideal ou exemplar, na qual se pretende respeitar um conjunto de comportamentos socialmente sancionados, de modo a que adquira um sentido para quem estiver envolvido (Clark, 1999).

O conceito de boa morte, como término de uma vida que teve dignidade e sentido até ao fim, e especialmente na fase final, é muito importante para o movimento moderno dos cuidados paliativos. De facto, este conceito pode ser utilizado para explorar a diversidade de influências históricas e filosóficas cuja convergência originou o padrão de ideias que constitui o modelo de prestação de cuidados paliativos (Magalhães, 2009).

À medida que os cuidados paliativos se foram institucionalizando, também o conceito de “boa morte” foi objeto de ampla discussão. Em 1995, foi publicado um estudo realizado por MacNamara e colaboradores que pretendia avaliar a compatibilidade entre “boa morte” e cuidados paliativos. Neste contexto, MacNamara e colaboradores indicam a definição de “boa morte” colhida nos profissionais de saúde: “ haver consciência, preparação e aceitação para a sua ocorrência, e um processo de morrer digno e com tranquilidade”. O inquérito foi apresentado aos profissionais de saúde, por terem um papel fundamental na obtenção deste ideal de boa morte. De facto, está ao alcance da equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos a “possibilidade de dar conforto através de gestos e interações”, sendo estes considerados essenciais para que ocorra uma boa morte (MacNamara *et al.*, 1995).

Adicionalmente, estes autores revelam que os profissionais de saúde que participaram no estudo indicaram que: “era necessário um sério esforço dos profissionais de saúde para que se cumprissem os princípios inerentes a uma boa morte, sendo reconhecido que era um ideal difícil de atingir”. Tendo por base estas afirmações, conclui-se que, embora a ideologia de uma boa morte seja louvável e desejável, nem sempre é atingida.

A aceitação da morte, que resulta da conclusão de assuntos pendentes e de ultrapassar as fases de negação e raiva corresponde à ideologia de uma morte suave, frequentemente acompanhada pela convicção de que a experiência de morrer pode servir como compensação das

frustrações da vida. Neste sentido, a ideologia da boa morte é um objetivo da equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos, uma vez que desta forma é possível assumir algum controlo social do morrer e da morte (Magalhães, 2009).

2.1.3. A Base dos Cuidados Paliativos

O processo de cuidar é inerente ao ser humano, sendo o cuidado prestado e recebido numa fase terminal da vida mais valorizado (Fitzsimons et al., 2007). É nesta forma de cuidado, que prestamos e recebemos no fim da vida, que se encontra a base dos cuidados paliativos.

Numa situação ideal, os cuidados paliativos e os cuidados curativos dever-se-iam iniciar em conjunto a partir do momento em que é feito o diagnóstico da doença. Numa primeira fase, os cuidados curativos seriam mais valorizados e utilizados como primeira linha, e à medida que este tipo de cuidados fossem perdendo a sua eficácia e as hipóteses de cura fossem diminuindo os cuidados paliativos iam aumentando de intensidade, focados no doente/família através do alívio dos sintomas e do apoio psicológico, social e espiritual. A pessoa doente é cuidada de forma holística, até à sua morte. Por seu lado a família é acompanhada no luto sempre que necessário e durante o tempo que lhe trazer benefício (Figura 2.1).

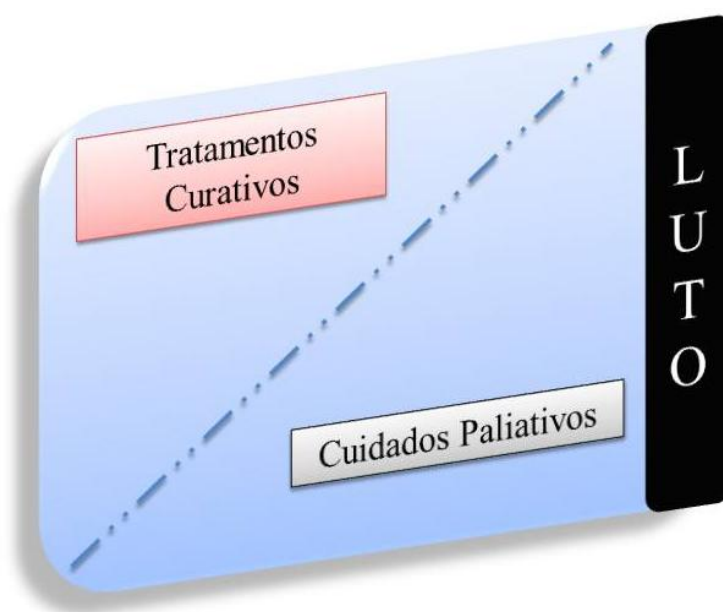


Figura 2.1: Esquema ilustrativo da interligação entre os Tratamentos Terapêuticos de índole Curativa e dos Cuidados Paliativos.

Esta prática tem vindo a ser mais frequente, havendo um acompanhamento contínuo dos doentes, ao longo dos diferentes estadios da sua doença. Este procedimento serviu como base para efetuar vários estudos (Cassel, 2005; Gameiro, 2003; Kuhl, 2002; Powis *et al.*, 2004; Singer *et al.*, 1999; Steinhauer *et al.*, 2000) sobre o que os doentes consideram ser as suas maiores causas de sofrimento. Destacaram-se as seguintes dez (Barbosa e Neto, 2010):

- Perda de autonomia e dependência de terceiros;
- Sintomas mal controlados;
- Alterações de imagem corporal;
- Perda de sentido da vida;
- Perda de dignidade;
- Perda de papéis sociais e estatuto;
- Perda de regalias económicas;
- Alterações nas relações interpessoais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono.

Estes estudos vêm de encontro à chamada pirâmide das necessidades de Maslow, que foi adaptada e redefinida por Zalensky e Raspa (2006) ao contexto dos cuidados paliativos e que se pode visualizar na figura 2.2. Nesta, o autor define como base da pirâmide as necessidades fisiológicas ou de sobrevivência, depois a necessidade de proteção e segurança, as necessidades de amor, de pertença e respeito e no topo a necessidade de superação e autorrealização, que neste contexto pode ser interpretado como uma busca de sentido e necessidade de reconciliação pessoal (Barbosa e Neto, 2010).



Figura 2.2: Pirâmide das necessidades de Maslow redefinida por Zalensky e Raspa (2006).

Embora a morte seja o fim do ciclo de vida de todos os indivíduos, a forma como são vividos os momentos que a antecedem é da mais extrema importância, não só para o doente como para a família. Neste âmbito surge o conceito de “boa morte” e qualidade de vida. A forma como o ser humano encara a morte varia de indivíduo para indivíduo, existindo atualmente inúmeras publicações sobre o tema (Cassel, 2005; Gameiro, 2003; Kuhl, 2002; Powis *et al.*, 2004; Singer *et al.*, 1999; Steinhauer *et al.*, 2000).

Relativamente ao conceito de qualidade de vida, parece existir uma certa homogeneidade de pensamento. O mesmo não se verifica na forma como a morte é encarada. Em relação a esta, as opiniões variam entre extremos como alegria/paz e medo. A qualidade de vida implica conforto, alívio dos sintomas, bem como o suporte espiritual, psicossocial e apoio no processo de luto (Gonçalves, 2009). Neste contexto, é compreensível que a abordagem que os profissionais de saúde devem ter, quando prestam cuidados paliativos, será uma abordagem pluridisciplinar humanística, de modo a promover o cuidado integral e a dignidade do doente/família no processo de morrer.

2.1.4. A Multidisciplinaridade da Equipa dos Cuidados Paliativos

A constituição de uma equipa multidisciplinar encontra-se subjacente ao conceito de cuidados paliativos desde que estes se iniciaram. Um doente com indicação para acompanhamento numa unidade de cuidados paliativos apresenta um conjunto de necessidades físicas, psicológicas, emocionais, psicossociais e espirituais que devem ser tidas em consideração no seu tratamento. Assim sendo, a constituição de uma equipa de cuidados paliativos deverá estar apta para cuidar dos doentes a todos estes níveis. Deste modo, é fundamental que a equipa inclua médicos, enfermeiros, assistentes sociais, assistentes espirituais, voluntários e uma multitude de terapeutas na área da saúde, nomeadamente nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros (Figura 2.3) (Nunes *et al.*, 2009).

Podemos então definir a equipa como um “*grupo de profissionais interessados em concentrar esforços e recursos no benefício do utente*”. (Epstein, 1974)

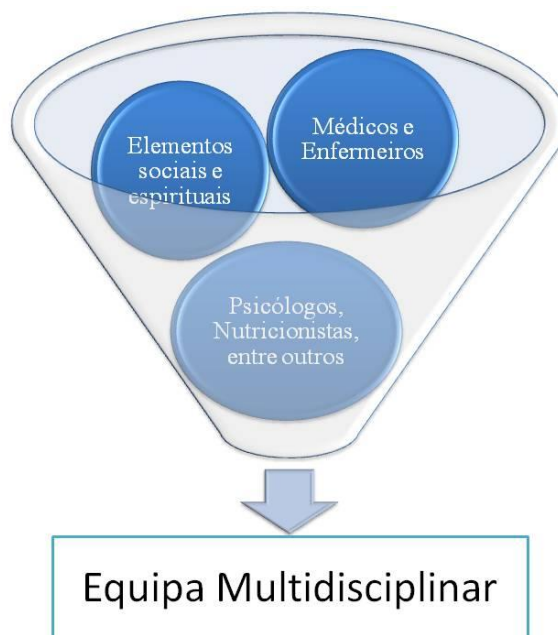


Figura 2.3: Esquema representativo da multidisciplinariedade de uma equipa dos cuidados paliativos.

Para que a equipa funcione bem, “(...) é necessário a partilha de objetivos comuns, compreensão e aceitação dos papéis de cada um, cooperação ativa e confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, aberta e multidireccional e mecanismos de feedback e avaliação” (Figueiredo, 1997).

A equipa multidisciplinar deverá ter um líder, que geralmente surge com naturalidade e sem imposições, como a pessoa que se encontra naquele serviço há mais tempo ou que terá mais experiência na área, podendo este ser, em teoria, de qualquer uma das áreas específicas que constituem a multidisciplinariedade do grupo (Barbosa e Neto, 2010).

Os procedimentos dos diferentes membros da equipa encontram-se disponíveis no processo do doente, podendo qualquer um deles consultá-lo a qualquer momento, adaptando assim a intervenção específica ao quadro global do doente. Adicionalmente, verifica-se que as diferentes áreas partilham a mesma base de intervenção: oferta de cuidados globais, unidade de cuidados, promoção da dignidade e da autonomia do doente, conceção terapêutica ativa e importância do tipo de ambiente. Clarificando:

- Oferta de Cuidados Globais, tem em consideração toda a esfera de aspetos físicos, emocionais, religiosos e psicológicos. Este tipo de cuidados deve ser prestado de forma personalizada e contínua.
- Unidade de Cuidados, que é constituída pelo doente, família e equipa de prestadores de cuidados.
- Promoção da Dignidade e da Autonomia do Doente, sendo esta a base de decisão terapêutica.

➤ Conceção Terapêutica Ativa, embora se possam ter esgotado as possibilidades terapêuticas de cura, ainda existem as que promovem o alívio dos sintomas.

➤ Importância do Tipo de Ambiente, deverá sempre existir um ambiente de confiança e apoio entre a equipa e o doente/família, de forma a minimizar o desconforto inerente à situação em que o doente se encontra (Crawford e Price, 2003; Juver e Riba, 2009).

Estas bases de intervenção são responsáveis por gerar uma atitude comum que é partilhada por todos os elementos da equipa. Esta atitude que se cria, conjuntamente com a linguagem física e verbal, levam a uma melhor qualidade de vida do doente. Deste modo, devem ser vistas não só como medidas organizacionais entre os profissionais de saúde e o doente, mas também como atitudes que aliviam o seu sofrimento e angústia. Esta prática deverá ser independente das condições físicas das unidades.

De facto, quando se fala na importância do ambiente, instintivamente, a mente remete-nos para o aspeto visual do espaço onde o doente se encontra. É por certo fácil de compreender que um espaço escuro e lúgubre não tem um efeito salutar na componente psicológica do doente. Contudo, mesmo em condições como as mencionadas, a atitude com que os profissionais de saúde interagem entre si e com o doente, pode ser fundamental para que este aceite, de uma forma mais positiva, a sua situação. No caso das unidades infantis, por exemplo, a presença de voluntários que desenvolvem atividades educativas e lúdicas com as crianças, fazem com que o tempo passado dentro da unidade seja menos penoso.

Adicionalmente à criação de um ambiente estável e de confiança, são também funções fundamentais da equipa: controlo dos sintomas, apoio emocional e comunicação adequados, mudanças organizativas e trabalho multi e interdisciplinar. Cada uma destas funções é fundamental na relação equipa-doente.

O controlo sintomático é fulcral, no entanto, o apoio emocional e a comunicação não devem ser descurados. A comunicação deve ser baseada na honestidade e ser adaptada ao grau de instrução do doente e da família, de modo a que estes possam compreender na totalidade a informação que lhes é fornecida, não só aquela que se refere à sua situação atual, como também a que se refere ao tratamento e às possibilidades de intervenção disponíveis. Aliás, este é um imperativo ético comum aos outros segmentos da medicina.

A adaptabilidade, o ajuste do tratamento e a forma como se comunica com o doente e a família, originam, por vezes, mudanças organizativas, de modo a melhor atender às suas múltiplas necessidades. Deste modo, os membros da equipa deverão aliar a motivação pessoal aos preceitos e conjunto de regras necessários para melhor cuidar do doente e lhe proporcionar melhor qualidade de vida (Barbosa e Neto, 2010).

Ao longo desta dissertação o tópico “qualidade de vida” já foi mencionado e sempre como algo de fundamental. Existem alguns fatores que se consideram importantes no sentido de adquirir e manter a qualidade de vida e que se encontram ao alcance da equipa de prestadores de cuidados paliativos:

- Controlo adequado da dor e de outros sintomas;
- Evitar o prolongamento inadequado da agonia;
- Manter o controlo da situação;
- Evitar que o doente se sinta um fardo para os demais;
- Fortalecer as relações entre os doentes e os seus familiares;
- Comunicação adequada entre o doente e os demais profissionais de saúde;
- Preparação do doente para a morte.

Todos estes fatores encontram-se associados à qualidade de vida, no entanto, um assume uma particular relevância: o controlo adequado da dor e de outros sintomas, pois, “ Quando não existe controlo da dor e dos sintomas físicos, tudo o mais é secundário. O alívio de sintomas deve constituir a base onde repousam todos os outros aspectos dos cuidados médicos, numa abordagem paliativa” (Cummings, 2005).

2.1.5. O Controlo da Dor e Outros Sintomas

No contexto dos cuidados paliativos, a dor é um aspeto verdadeiramente fundamental, uma vez que, quando não é convenientemente tratada, interfere com todas as áreas da vida: o sono, a alimentação, a concentração, o humor, entre outros. De facto, a dor é de tal modo relevante na área dos cuidados paliativos que Cecily Saunders introduziu o conceito de dor total. Como se pode observar na figura 2.4, esta é uma dor multifatorial, pois abrange diferentes dimensões.

Cecily Saunders no seu livro *Oxford Text-book of Palliative Care* descreve a dor total como: *“uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que actuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na dor total há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afectiva desta tempestade, que traduz, para o eu autoconsciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de autoconfiança. Tudo isto é a dor total”* (Serrão, 2005).

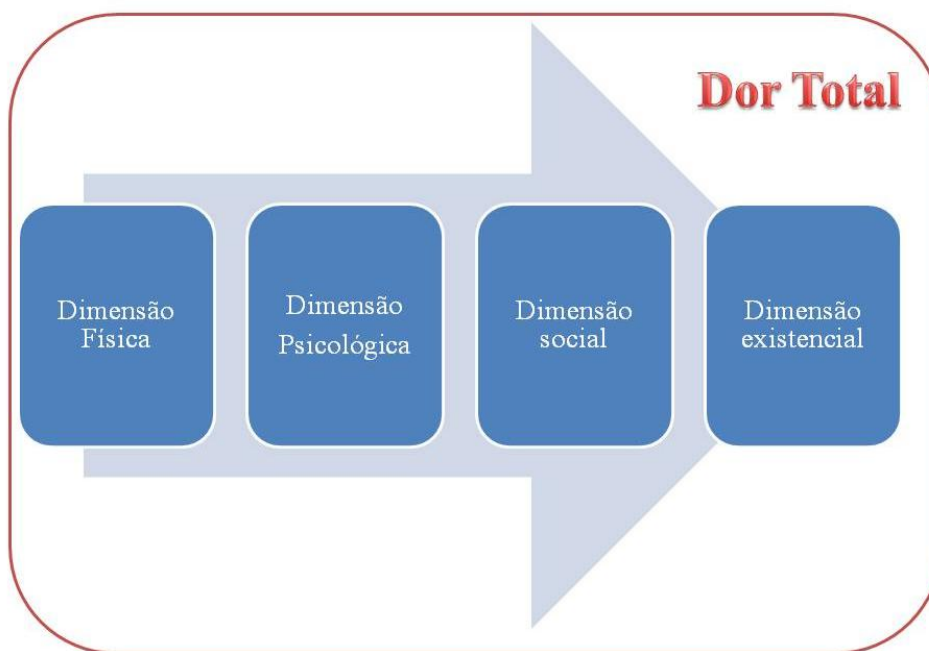


Figura 2.4: Esquema representativo da complexidade da Dor Total.

O controlo sintomático é multifatorial, uma vez que um sintoma poderá ter mais do que um fator na sua origem, o que implica que a tarefa do seu controlo seja bastante complexa. Este facto era uma limitação constante com a qual, os profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos tinham que enfrentar diariamente. Assim sendo, de forma a tornar esta tarefa mais simples e uniforme, utilizam-se sete princípios gerais (Barbosa e Neto, 2010) como base de atuação no alívio dos sintomas: (1) avaliar antes de tratar, (2) explicar as causas dos sintomas, (3) não esperar que o doente se queixe, (4) adotar uma estratégia terapêutica mista, (5) monitorizar os sintomas, (6) reavaliar regularmente as medidas terapêuticas e (7) cuidar dos detalhes.

(1) Avaliar antes de tratar. Este princípio foi criado para determinar qual é o mecanismo fisiopatológico do sintoma antes de o tratar, dado que este pode ter mais do que um fator na sua origem. Adicionalmente, é relevante avaliar em que medida interfere com a vida do doente. Esta é uma maneira de determinar a sua gravidade e melhor aferir uma forma de tratamento. Neste sentido, questões como: “O que é que mudou na sua vida desde que sente isso?” ou “Em que aspeto é que a sua rotina diária foi afetada pelo que sente?”, podem ser úteis na medida em que proporcionam uma escala do impacto real, que aquele sintoma tem na vida do doente.

(2) Explicar as causas dos sintomas. Aqui pretende-se que os profissionais de saúde expliquem de forma compreensível, ao doente e à família, as causas dos diferentes sintomas e alternativas terapêuticas possíveis de adotar. Este princípio é muito relevante para o doente, sendo mesmo a base da relação entre este e a equipa de cuidados paliativos. É de salientar a importância da honestidade nesta relação. O doente necessita de confiar plenamente na equipa que é responsável pelo seu tratamento. Só assim ele irá seguir de forma correta e precisa as indicações que lhe forem fornecidas. Este facto é relevante em todas as áreas da medicina, no entanto no âmbito dos cuidados paliativos reveste-se de uma importância adicional, uma vez que são doentes com uma esperança de vida muito reduzida (Nunes *et al.*, 2010).

(3) Não esperar que um doente se queixe. Este princípio tem como objetivo a troca de informação constante entre o médico e o doente. É necessário questionar o doente sobre como está e como se sente, prevendo, na medida do possível, o percurso da sua doença e o aparecimento de novos sintomas. Esta troca constante de informação permite que o doente se adapte progressivamente ao seu tratamento e à sua sintomatologia, que deve estar sob controlo.

(4) Adotar uma estratégia terapêutica mista. Aqui pretende-se que o tratamento não se baseie somente em medidas farmacológicas mas também nas não farmacológicas. O apoio psicológico é, por exemplo, uma medida que deve ser aliada à terapêutica medicamentosa, uma vez que tem um impacto positivo na vida do doente e poderá auxiliar o tratamento farmacológico obtendo melhores resultados, eventualmente até com diminuição de doses, como é possível no tratamento da dor. Adicionalmente, é também relevante ter em atenção a prescrição antecipada de medicação SOS, que permitirá ao doente ter uma melhor qualidade de vida.

(5) Monitorizar os sintomas. A monitorização dos sintomas já se encontra estandardizada em instrumentos de medida, na forma de escalas de pontuação ou analógicas. Uma escala numérica amplamente usada nos cuidados paliativos é a *Edmonton System Assessment Scale* (ESAS), (Figura 2.5). Nesta escala pede-se ao doente que pontue os sintomas de 0 (mínimo) a 10 (máximo). Independentemente da subjetividade da mesma, pois depende da interpretação do doente, é uma escala muito útil como forma de acompanhar o desenvolvimento dos sintomas e as respostas terapêuticas, e ainda da sua relevância na vida do doente.

(6) Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas. Numa fase inicial, é geralmente necessário proceder a reavaliações de forma mais frequente. Após esta fase a reavaliação deverá ocorrer sempre que necessário, avaliando antecipadamente as prioridades do doente e, portanto, os sintomas que para ele são mais limitativos.

(7) Cuidar dos detalhes. Com este princípio pretende-se fazer o controlo dos sintomas, tendo em atenção os efeitos secundários possíveis das medidas terapêuticas

empreendidas. Esta atenção traduz-se numa maior qualidade de vida do doente, maior dignidade, bem como a diminuição da sensação de abandono.

Nome do Doente: _____												
Data: _____												
Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).												
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de mal estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível

Figura 2.5: Escala numérica Edmonton System Assessment Scale (ESAS), usada nos cuidados paliativos para avaliar a dor, adaptada de (Barbosa e Neto, 2010).

Uma vez que a dor é um sintoma que promove grande desconforto no doente, é necessário existir uma estratégia estandardizada de utilização dos analgésicos no tratamento.

Neste sentido, a OMS descreve um modelo figurado como uma escada analgésica, estudado inicialmente para os doentes oncológicos (Barbosa e Neto, 2010). Esta escada encontra-se dividida em três degraus e vai introduzindo de forma progressiva, fármacos com ações analgésicas mais intensas, de forma a acompanhar a eventual progressão da intensidade da dor ao longo da doença (Figura 2.6).



Figura 2.6: Escada analgésica de tratamento da dor recomendada pela OMS para doentes oncológicos, adaptada de Barbosa e Neto, 2010.

O **1º Degrau** está reservado para os doentes com dor ligeira. Neste degrau estão incluídos os seguintes fármacos: paracetamol, fármacos anti-inflamatórios não esteroides (AINE's) e salicilatos. As doses deverão ser ajustadas de forma a evitar o teto máximo de dosagem que induz efeitos secundários como: problemas gastrointestinais, desidratação, insuficiência renal e hemostase anormal.

No **2º Degrau** encontram-se os opióides fracos como: a codeína e o tramadol. A codeína é um opióide natural fraco onde a dose máxima não deverá exceder os 400 mg, uma vez que valores acima deste não têm um controlo efetivo na dor (o efeito teto). O tramadol é um composto sintético. Induz menos reações adversas que os opioides naturais.

O **3º Degrau** recorre a opioides fortes como: a morfina, a buprenorfina, a hidromorfona, a oxicodeona, o fentanil, a metadona e antagonistas opioides. Tradicionalmente pensava-se que estes fármacos não possuíam um teto de administração, atualmente sabe-se que tal não é verdade. Na maioria dos casos é possível ir aumentando gradualmente a dosagem, se necessário, para fazer um controlo efetivo da dor. Em alguns casos, no entanto podem verificar-se sintomas adversos como a neurotoxicidade. Adicionalmente pode considerar-se a problemática da habituação, tendo em atenção, no entanto, que é irrelevante no contexto do tratamento da dor

crónica, em cuidados paliativos. O mesmo não se poderá dizer quanto à dependência física, não sendo possível suspender abruptamente um opioide forte que esteja sob utilização regular.

Por vezes a escada analgésica de tratamento da dor recomendada pela OMS revela-se insuficiente, tornando-se necessário recorrer a metodologias mais invasivas. Neste sentido surge o que se pode apelidar de 4º degrau aplicado em doentes crónicos para os quais a escada analgésica até ao 3º degrau não seja suficiente para controlar a dor. Neste degrau proceder-se-ia à administração controlada de anestésicos e opioides intraespinhais, a cordotomias e a outros bloqueios como o bloqueio do plexo celíaco (Barbosa e Neto, 2010; Silva e Hortale, 2006).

2.2. A Problemática de Informar/Omitir ao Doente o Diagnóstico de uma Doença Mortal

Os cuidados paliativos são uma área da medicina em que as relações interpessoais assumem uma maior relevância (Doyle *et al.*, 1998). Em doentes onde o projeto de vida é necessariamente limitado, a forma como o médico e o doente/família interagem é fundamental, devendo a comunicação verbal e não verbal ser franca e honesta (Fordham e Dorwick, 1999), de forma a estabelecer uma relação de ajuda efetiva dentro de um ambiente adequado, onde o doente e a família possam revelar os seus medos, angústias, valores e significados (Marinho e Arán, 2011).

2.2.1. A Ética nos Cuidados Paliativos

A morte deveria ser encarada como um processo natural e, em teoria, todas as suas implicações deveriam ser discutidas entre os profissionais que prestam os cuidados paliativos e o doente/família, após o diagnóstico de uma doença terminal. A relevância deste momento já foi discutida em vários estudos (Fordham e Dorwick, 1999; Marinho e Arán, 2011). No entanto, e embora a morte deva ser encarada de uma forma pragmática, dado que se inicia no momento do nascimento (só morre quem nasce ou para morrer é preciso nascer), tal pragmatismo nem sempre acontece.

O crescimento da esperança de vida, que só no século XX aumentou de cerca de 40 para 80 anos, bem como a diminuição da natalidade, diminuíram para a maioria das pessoas, o contacto com a experiência da morte. Provavelmente, hoje a maioria das pessoas está pior preparada para lidar com a ideia da morte (quer a sua, quer a dos que lhe são próximos) do que

estava em épocas não muito longínquas do nosso passado cultural. Este facto, associado a uma fé excessiva na Ciência, conduz à crença de que esta pode solucionar todos os problemas, coisa que, na realidade não acontece, levando a que doentes e profissionais de saúde nem sempre tenham facilidade em aceitar que o melhor, para a pessoa doente, é não tentar terapêuticas desesperadas e aceitar a morte como o fim natural da sua vida.

De acordo com Maia (2000) deverão ser cinco os princípios éticos que fundamentam a medicina paliativa (Figura 2.7). Fácil é perceber que na sua matriz primacial estão os inalienáveis princípios da bioética.

O primeiro é o princípio da veracidade: “dizer sempre a verdade ao doente e família”. Poder-se-á dizer que este primeiro princípio é, por vezes, o mais complexo de manter.

É de facto necessário que os profissionais dos cuidados paliativos sejam sempre honestos e sinceros, fornecendo, na medida do possível, informações concretas e reais, para que entre eles e o doente possa ser estabelecida uma verdadeira relação de confiança. Esta relação é fundamental para o doente, sendo necessário ter em conta que se trata de uma pessoa com um diagnóstico limitado/terminal, que depende deste relacionamento baseado na veracidade e na confiança para viver os seus últimos dias com o máximo de dignidade.

O segundo princípio é o da proporcionalidade terapêutica: “só adotar medidas terapêuticas úteis”. Aqui pretende-se que as medidas terapêuticas adotadas pelos profissionais de saúde reflitam um balanço adequado entre os efeitos terapêuticos e qualidade/dignidade de vida do doente.

O terceiro princípio é o do duplo efeito: “os efeitos positivos devem ser maiores do que os efeitos secundários”. Este princípio, à semelhança do anterior representa um balanço entre os efeitos positivos da administração de fármacos e os efeitos secundários que se irão refletir numa perda de qualidade/dignidade de vida do doente.

O quarto princípio é o da prevenção: “prever complicações e aconselhar a família”. No decorrer de um tratamento existem algumas complicações que podem ser previstas. Nestas circunstâncias, e sempre que possível, o doente deverá ser informado da possibilidade dessas ocorrências. Isto permite que ele se sinta mais incluído no tratamento, bem como criar antecipadamente condições que lhe permitirão ultrapassar estas complicações.

O quinto princípio é o do não abandono: “ser solidário sempre, acompanhando o doente e a família sempre”. Este é talvez um dos princípios que o doente nos cuidados paliativos considera como dos mais relevantes (Gonçalves, 2006). De facto, embora os doentes em estado

terminal tenham hoje uma melhor assistência em termos estritamente clínicos do que em épocas passadas, também se verifica que a família está mais distante, não só física como psicologicamente (Elias, 2001). Mesmo quando o doente se encontra em casa, assiste-se a um distanciamento psicológico progressivo, que se expressa, por exemplo, na abstenção de tocar no assunto morte, fingindo-se que tudo vai bem, o que leva a um sentimento de solidão do doente. Efetivamente, os doentes sentem-se sós, não porque o seu número de contatos tenha decrescido, mas sim porque descobrem que já não são importantes para ninguém (Nunes *et al.*, 2010).

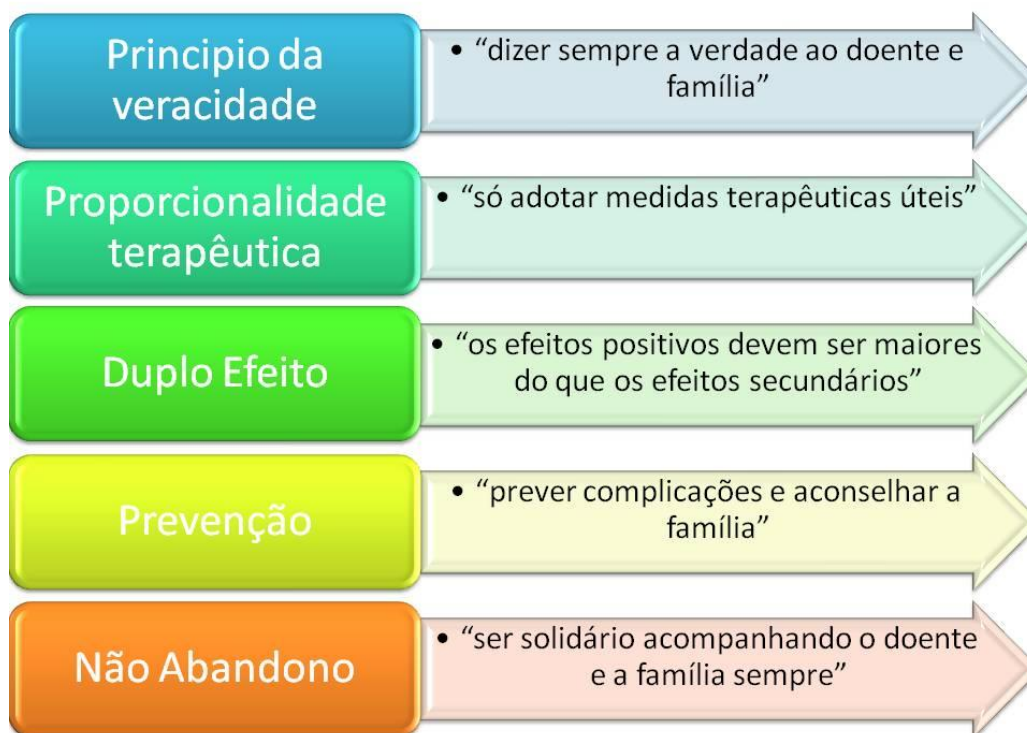


Figura 2.7: Princípios Éticos da Medicina nos Cuidados Paliativos.

Estes princípios têm como objetivo máximo humanizar o final de vida, proporcionar ao doente a melhor qualidade de vida possível e dignidade no processo de morrer, embora nem sempre seja fácil.

Estes princípios são normas de conduta em cuidados paliativos que desenvolvem os princípios fundamentais da ética que regem as decisões dos profissionais de saúde, a saber: 1º - Não fazer mal, 2º - Beneficência, 3 - Respeito pela autonomia do doente e 4º- Justiça distributiva.

1º - Não fazer mal: Este princípio consagra o dever de evitar prejudicar o doente. Consideram-se as seguintes aplicações deste princípio:

- Prevenção ou minimização dos danos físicos ou morais no doente agônico.

- As atitudes que preservem a unidade da família (dizer a verdade, evitar ambiguidades, promover a confiança). A verdade, no entanto, deve ser honesta sem ser cruel, evitando sempre a criação ou fomentação de estigmas sociais.

2º - Beneficência: Neste princípio reforça-se o dever de planejar as ações médicas de forma a não prejudicar o doente. Considera-se como aplicações deste princípio:

- Melhorar a qualidade de vida ou o processo de morte (retirando assim aos profissionais de saúde a ansiedade ou o complexo de culpa).
- A procura do bem comum ou a melhoria da saúde pública (compromisso dos profissionais de saúde e das instituições).

3º - Autonomia do doente: Neste princípio reconhece-se o direito do doente de decidir sobre todos os assuntos que envolvam o seu corpo. O consentimento informado no contexto da consulta profissional encontra-se previsto neste princípio. Consideram-se as seguintes aplicações deste princípio:

- o direito à escolha, à aceitação e à recusa de tratamentos;
- o direito à morte com dignidade;
- o direito ao respeito pela convicção religiosa, em todos os momentos;
- o direito de escolher o representante;
- o direito a saber (ou a não querer saber);
- o direito a alterar a opinião e a decisão;
- o direito à privacidade e à confidencialidade;
- a responsabilização do doente.

4º - Justiça ou Equidade: Este princípio surge como consequência do anterior, ressaltando a questão do tratamento justo e igualitário para todos. Poder-se-á neste contexto relembrar a questão da futilidade de alguns procedimentos, quando existe uma baixa probabilidade de o doente regressar a um estado físico, mental e social aceitáveis. Os recursos disponíveis não são ilimitados e surge com alguma frequência a necessidade de contrabalançar estes fatores.

2.3. Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal

2.3.1. Introdução dos Cuidados Paliativos em Portugal

Os primeiros textos de médicos portugueses que retratam uma visão paliativa perante a doença incurável e que de algum modo se identifica com os atuais cuidados paliativos, remontam ao século XVI (Morrison e Meier, 2004). No entanto, as primeiras tentativas de implementação de unidades destinadas a prestar este tipo de cuidados em Portugal, só tiveram início nos anos 90 do século passado. De facto, embora existam textos médicos portugueses datados do séc. XVI, que se podem enquadrar na perspetiva da medicina paliativa atual, o facto é que a implementação dos cuidados paliativos em Portugal é muito mais tardia, comparativamente com o resto da Europa (Marques, 1995).

Um dos primeiros serviços que deu origem a uma unidade de cuidados paliativos remonta a 1992. Este serviço foi criado num hospital geral inicialmente como uma Unidade de Dor para doentes oncológicos terminais, com camas de internamento. Posteriormente surgiram outros serviços de cuidados paliativos nos Institutos Portugueses de Cancro do Porto e de Coimbra, destinados também a doentes oncológicos. Em 1996 o Centro de Saúde de Odivelas iniciou a primeira equipa domiciliária para cuidados continuados que incluía a prestação de cuidados paliativos. Deste modo, é possível dizer que o aparecimento das unidades de cuidados paliativos em Portugal não se deveu a um plano governamental estruturado mas sim ao interesse e empenho de profissionais individuais preocupados com o tratamento da dor crónica em doentes oncológicos com doença avançada e, com a necessidade de se lhes garantir os cuidados adequados nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis.

Desde o aparecimento destas primeiras unidades de cuidados paliativos, que a carência destes serviços tem vindo a crescer ao longo do país. Embora o governo a partir de 2006 tenha incentivado com algumas medidas concretas incluídas num Programa alargado de Cuidados a doentes crónicos, esta área de cuidados continua ainda a ser uma das menos desenvolvidas, havendo em 2008, 80 camas para uma população de 10 milhões de habitantes e existindo 18 unidades/equipas em funcionamento no país (Figura 2.8) (Marques *et al.*, 2009).

Adicionalmente, é necessário considerar a criação de novas unidades tendo em conta a atual conjuntura económico-social. No contexto dos cuidados paliativos é necessário ter uma equipa multidisciplinar e espaço adequado para alojar o crescente número de doentes que necessitam deste tipo de cuidados. Reunir estas condições nem sempre é fácil. (Gonçalves, 2009).



Figura 2.8: Distribuição geográfica das a) Unidades de Cuidados Paliativos, b) equipas domiciliárias em Portugal, adaptada de Marques *et al.*, 2009.

Até junho de 2006, o ministério da saúde e a segurança social não se encontravam obrigados por lei a participar na prestação de cuidados paliativos. O *Decreto Lei N.º 101/2006* publicado a 6 de junho de 2006 criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, o que instituiu a colaboração entre os ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final de vida. Foi este o ponto de partida no sentido do reconhecimento do direito inalienável de cada indivíduo à prestação de cuidados paliativos.

Esta Rede, ainda em construção, inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais e centros de saúde, bem como outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as santas casas de misericórdia, onde se implementou um conjunto de medidas previstas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, publicado em 2004. Neste documento os cuidados paliativos são considerados como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais (Marques *et al.*, 2009).

A partir de 2006, verificou-se um incremento de serviços especializados na prestação de cuidados paliativos, tal como se pode observar no Quadro 2.1.

Quadro 2.1. - Primeiras Unidades e Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal, adaptada de Marques *et al.*, 2009.

Equipas/Unidades	Sistema	Ano
Serviços de Medicina Paliativa Hospital do Fundão	SNS/Rede	1992
Serviços de Cuidados Paliativos IPO - Porto	SNS	1994
Equipa de Cuidados Continuados Centro de Saúde de Odivelas	SNS	1996
Serviços de Cuidados Paliativos IPO - Coimbra	SNS	2001
Unidade de Sta. Casa de Misericórdia Azeitão	Privado	2002
Unidade de Cuidados Paliativos Hospital Residencial do Mar	Privado/Rede	2006
Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni (C.S. Idanha)	Privado/Rede	2006
Unidade Autónoma Domiciliária IPO - Lisboa	SNS	2006
EIH Suporte Cuidados Paliativos Hospital de Elvas	SNS	2007
EIH Suporte Cuidados Paliativos Hospital Sta. Maria	SNS	2007
Equipa Comunitária Suporte de Cuidados Paliativos Algarve	Rede	2007
Unidade de Cuidados Paliativos Hospital da Luz	Privado	2007
Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (IPO-Porto)	Rede	2007
EIH Suporte Cuidados Paliativos Hospital Litoral Alentejano	SNS/Rede	2008
EIH Suporte Cuidados Paliativos Centro Hospitalar de Lisboa Central	SNS/Rede	2008
EIH Suporte Cuidados Paliativos IPO - Lisboa	SNS	2008
EIH Suporte Cuidados Paliativos Hospital Reynaldo Santos (Vila Franca de Xira)	SNS	2008
Serviço de Cuidados Paliativos Hospital de S. João	SNS	2008

Em 2010, de acordo com os dados publicados pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013 (Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2011-2013), existiam 15 unidades de internamento e entre 15 a 40 equipas que se subdividem em: Equipas

Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipas de Cuidados Continuados Integrados com formação em Cuidados Paliativos.

A implementação e distribuição espacial de unidades/equipas de cuidados paliativos em Portugal têm sido lentas. Em 2011, os valores descritos no “Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013”, indicam um rácio inferior a 6-8 camas por cada 100.000 habitantes (Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2011-2013). Embora tenha havido um acréscimo de unidades/equipas de cuidados paliativos desde 2006, este crescimento é ainda insuficiente para suprir as necessidades do país.

(Gonçalves, 2006) indica, como entraves ao avanço na formação de novas unidades e equipas de cuidados paliativos, dois grandes fatores: a questão económica e a necessidade de formação específica na área.

Quando se avalia a questão económica, esta parece não fazer grande sentido, uma vez que os cuidados paliativos não são responsáveis pela introdução de novos doentes no Sistema Nacional de Saúde, pelo contrário, os doentes que necessitam deste tipo de unidades já se encontram há algum tempo no sistema. Estas pessoas encontram-se distribuídas pelas diferentes especialidades da medicina e são sujeitas a consultas de especialidade e de urgência, entre outros procedimentos, que em última análise ficam mais dispendiosas do que se fossem tratadas nos cuidados paliativos.

De facto, existem estudos que comprovam que os cuidados paliativos, principalmente no último mês de vida do doente, podem levar a uma poupança do SNS entre 25 a 49% (Gonçalves, 2006). O desenvolvimento dos cuidados paliativos teria uma influência positiva em todo o sistema de saúde pois libertava camas para os doentes agudos, tratava os doentes crónicos avançados numa fase mais precoce e retirava-os de outras consultas, reduzia os gastos em tratamentos inúteis e caros que muitas vezes só se realizam por falta de alternativas. Haveria assim uma racionalização de recursos que permitiria uma utilização mais equitativa dos serviços de saúde, ao mesmo tempo que se melhorava a qualidade assistencial. Deste modo a questão económica não deve ser um impedimento, ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, mas ao contrário, ser um incentivo.

Por outro lado existe a questão da necessidade de formação específica na área, pois muito embora existam atualmente mais cursos disponíveis é necessário criar uma conjetura de possibilidade/disponibilidade para que os profissionais de saúde se possam dedicar integralmente à aquisição de novos conceitos fundamentais na área dos cuidados paliativos.

2.3.2. Formação dos Prestadores de Serviços nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) refere que a prática de Cuidados paliativos exige dos profissionais de saúde, uma formação sólida e diferenciada “ *Com a complexidade das situações clínicas e variedade de patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva*”.

De facto, a formação mais diferenciada em cuidados paliativos dos profissionais de saúde é uma componente fundamental para a organização e qualidade deste tipo de cuidados. Esta formação será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde, bem como do aumento da qualidade das ações paliativas prestadas (PNCP, 2002).

Em Portugal, a formação em cuidados paliativos destinada aos intervenientes multiprofissionais das equipas tem vindo a desenvolver-se. Este interesse acentuou-se na mudança do milénio, com o início dos mestrados em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa. Também na Universidade Católica (Porto e Lisboa) decorrem mestrados equivalentes. Algumas escolas superiores de enfermagem/saúde realizam cursos de pós-graduação. Recentemente têm surgido outros projetos destinados a formação em cuidados paliativos, nomeadamente iniciativas pioneiras da Faculdade de Medicina de Lisboa, através do *e-learning*.

Têm também sido financiados estágios a vários profissionais, em instituições nacionais e internacionais, por uma organização privada de utilidade pública, a Fundação Calouste Gulbenkian. A própria Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) instituiu desde 2006 Bolsas para sócios, na área da investigação e da formação.

Muitos dos profissionais que se dedicam aos cuidados paliativos têm estagiado em algumas unidades estrangeiras, como a Clínica Universitária de Navarra, o Hospital Gregório Maraño, as Unidades da Estremadura Espanhola, Sobebe House ou St. Christopher Hospice (Marques *et al.*, 2009).

A juntar à oferta de formação devem também ser garantidas condições, para que os profissionais de saúde tenham disponibilidade e motivação para participarem nessas formações.

2.4. A Eutanásia como Conceito de “Boa Morte”

2.4.1. Perspetiva Histórica da Eutanásia

O termo eutanásia remete-nos hoje, quase de imediato, para um lugar sombrio, revestido de polémica e dificuldade de compreensão, que à semelhança de outros termos de uso comum é muitas vezes mal aplicado e interpretado.

Esta conotação sombria atual tem, em grande parte, origem numa utilização do termo com um significado que lhe foi dado em determinados contextos políticos e sociais desde os finais do séc. XIX e que teve a sua concretização prática durante o regime nazi alemão, de 1933 a 1945, em que o conceito de eutanásia foi introduzido no quadro de políticas eugénicas e estas progressivamente entendidas, essencialmente, como um instrumento para o que era considerado como uma “purificação da raça”.

Naquele regime prevaleceram as ideias de um movimento intelectual dos anos 20 do século passado, com uma publicação de Alfred Hoche e Karl Binding: “A destruição da vida destituída de valor”. Este livro foi considerado a base da teoria sobre o valor de algumas vidas em comparação com outras.

Alfred Hoche e Karl Binding defendiam que havia seres humanos sem qualquer valor vital e que os doentes que não pudessem curar-se deveriam ser suprimidos. Usavam como argumentos a favor da sua tese os encargos económicos e sociais que estes doentes representavam e as inúmeras vantagens obtidas através da sua eliminação (Wertham, 1969).

No seguimento deste movimento intelectual criou-se em 1933 a Lei de prevenção das doenças hereditárias, que legalizou a esterilização obrigatória para evitar a propagação de taras como a imbecilidade, a loucura, a epilepsia, a surdez, a cegueira ou o alcoolismo hereditários (Guett, 1938). Esta lei foi o início dos assassinatos em massa de doentes psiquiátricos. Inicialmente, referia-se apenas a doentes crónicos, terminais ou muito graves, mas, gradualmente, foi-se ampliando a esfera dos que deviam ser incluídos nesta categoria para abranger, primeiro, os socialmente não produtivos, os ideologicamente não alinhados, os não desejados racialmente e, por fim, todos os não germanos (Wertham, 1969).

Esta ligação da palavra eutanásia e da argumentação que a fundamentava ao assassinato de milhares de seres humanos indefesos por razões ideológicas introduz um lado emotivo na questão que, por vezes, dificulta uma definição objetiva do conceito.

Procurando esse objetivo, importa salientar que existem várias definições para eutanásia, mas uma que é comumente aceita é: “A eutanásia, é um ato (produzido por) médico que tem por finalidade eliminar a dor e a indignidade na doença crônica, e no morrer, eliminando o portador da dor” (Pessini, 2005). De uma forma mais simples pode dizer-se que a eutanásia é um ato que provoca a morte de alguém por razões humanitárias.

A palavra Eutanásia sobre o ponto de vista epistemológico deriva de duas palavras gregas: “Eu” + “Thanatos”, que significam literalmente “boa morte”. Esta palavra aparece originalmente nos idiomas ocidentais na obra de Francis Bacon (1623), tendo como significado a tradução etimológica da mesma, ou seja, “boa morte”, isto é morte pacífica, suave, sem sofrimento.

Tradicionalmente Francis Bacon dividia a eutanásia em dois conceitos fundamentais: a eutanásia externa, onde se proporciona a ausência ou diminuição das dores, obtida graças a medicamentos, cuidados, comodidades, entre outros e a eutanásia interna, cujo principal objetivo é a tranquilidade de espírito (Bacon, 1623). Acrescenta ainda que, nos casos em que já nada se pode fazer em relação à eutanásia externa, ainda muito há a fazer de modo a assegurar a interna.

A partir do séc. XX o conceito de “boa morte” foi sendo alterado, tendo agora como significado a busca da morte para pôr termo a uma situação terminal e sem esperança, se possível de forma indolor. Atualmente, o principal objetivo da eutanásia é pôr termo a uma situação irreversível. Sendo este o atual sentido de eutanásia será ainda necessário efetuar algumas distinções dos termos que originaram confusão sobre o verdadeiro significado da mesma.

A eutanásia quanto ao tipo de ação pode ser: ativa ou passiva. Quanto ao tipo de consentimento do doente pode ser: voluntária, não voluntária ou involuntária (Figura 2.9).

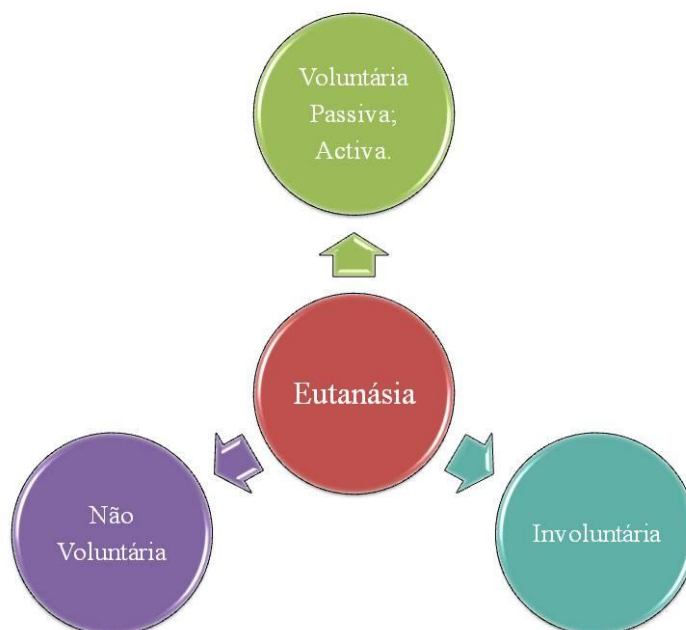


Figura 2.9: Esquema representativo das diferentes formas de Eutanásia.

(1) Eutanásia ativa: ocorre quando existe uma ação ou um conjunto de ações que têm por objetivo pôr termo à vida. É planeada e negociada entre o profissional de saúde ou pessoa que vai levar a termo o ato (Dodge, 2008).

(2) Eutanásia passiva: considera-se que ocorre quando, por omissão de cuidados ou tratamentos que são necessários, proporcionados e razoáveis, se deixa morrer intencionalmente o doente.

(3) Eutanásia não-voluntária: considera-se que a eutanásia não-voluntária ocorre quando o doente não requereu, não consentiu, nem presumivelmente alguma vez o pretenderia tal ato (a título de exemplo, é possível citar casos em que os doentes após um acidente se encontram em condições nas quais já não se conseguem manifestar e não haviam deixado informações prévias sobre a sua intenção se algum dia se encontrassem em tal estado).

(4) Eutanásia involuntária: ocorre quando é realizada numa pessoa que não deu o seu consentimento. Seja porque não lhe perguntaram, seja porque lhe perguntaram mas não consentiu querendo continuar a viver. Este tipo é relativamente raro, no entanto existem autores que são da opinião que a administração de analgésicos em concentrações elevadas que eventualmente levarão à sua morte é uma forma de eutanásia involuntária (Rachels, 1975; Reiriz *et al.*, 2006; Wilkinson e Garrard, 2005). Neste caso, existe um limiar a partir do qual esta tentativa de mitigar o sofrimento do doente é considerada eutanásia involuntária? As opiniões

divergem. No entanto, esta questão deve ser analisada com cuidado, pois a principal função do médico é a de cuidar da saúde física e mental do seu doente, e aliviar o seu sofrimento faz parte das suas funções.

(5) Eutanásia voluntária: define-se como eutanásia voluntária quando o doente pede intencionalmente que a sua vida seja terminada de forma indolor. Um caso simples representativo deste tipo de ato será uma pessoa em estado terminal requisitar ao seu médico assistente que lhe seja administrada uma injeção letal. No entanto, é possível que num dado momento o doente já não se encontre em condições de efetuar tal pedido. Então, neste caso, ainda se considera eutanásia voluntária? Sim, desde que a pessoa o tenha requisitado enquanto ainda se encontrava na posse das suas faculdades mentais e antevendo atingir um estadió pré-determinado a partir do qual queria que a sua vida terminasse de forma indolor (Nunes *et al.*, 2010).

Em alguns enquadramentos jurídicos, bem como nalguns registos éticos a eutanásia voluntária é muitas vezes equivalente ao suicídio medicamente assistido, no entanto, são atos muito distintos.

2.4.2. Suicídio Assistido vs. Eutanásia

O suicídio assistido (independentemente da assistência ser efetuada por pessoal da área de saúde - suicídio medicamente assistido - ou não) ocorre quando alguém sabendo da intenção de uma pessoa de pôr termo à sua vida lhe faculta deliberadamente informações e/ou meios para que esta o possa realizar.

Será moralmente o suicídio assistido diferente da eutanásia?

O suicídio medicamente assistido e a eutanásia representam efetivamente atos distintos. No caso do suicídio medicamente assistido, o resultado final é a morte do doente, tal como na eutanásia, no entanto, é o doente que põe ativamente termo à sua vida. Muito embora possa ser visto, de um ponto de vista moral, similar à eutanásia, estes dois atos são intrinsecamente distintos. O doente tem um papel ativo, daí a expressão “suicídio”: “ato intencional de matar a si mesmo”. Em última análise, é possível distinguir a eutanásia do suicídio medicamente assistido se atendermos ao último ato. Se neste último ato de vida existe uma terceira pessoa que participa ativamente na morte do doente, administrando-lhe, por exemplo, uma injeção letal, considera-se que se trata de eutanásia. Por outro lado, se é o doente que efetua este último ato, ou seja, que aciona por exemplo o botão que lhe administrará uma dose letal de um fármaco que lhe foi disponibilizado para tal fim, ou ingere uma sobredose de fármacos que lhe haviam sido

fornecidos para terminar a sua vida, considera-se, suicídio medicamente assistido (Nunes *et al.*, 2009).

A temática do suicídio medicamente assistido adquiriu uma elevada notoriedade devido às ações do Dr. Jack Kevorkian. Este médico patologista auxiliou inúmeras pessoas a cometerem suicídio assistido e eutanásia. Iniciou esta atividade em 1990, com uma doente em que havia sido diagnosticada uma demência do tipo Alzheimer. Este foi um caso peculiar, uma vez que ela não era sua doente e somente entrou em contato com o Dr. Kevorkian para lhe solicitar que realizasse os procedimentos necessários para poder cometer suicídio assistido. As críticas ao seu modo de atuação foram crescendo e em 1991 perdeu a licença médica. Um dos seus casos mais conhecidos, e que estará na origem da renovação da necessidade de discutir a problemática associada ao suicídio assistido, será o da Sra. Rebecca Lou Badger em Detroit. Esta doente pediu o seu auxílio pois dizia-se portadora de esclerose múltipla. No entanto, na sua autópsia não se encontrou qualquer vestígio da doença que seria o motivo para este ato. Em 1998, o Dr. Jack Kevorkian praticou uma eutanásia ativa num doente, gravando e publicando mundialmente o vídeo. Na sequência deste evento foi formalmente acusado de homicídio catapultando, em simultâneo, o tema para todas as esferas sociais e jurídicas de discussão no mundo.

A 8 de janeiro de 1997 o Supremo Tribunal de Justiça dos Estados Unidos, julgando um caso de suicídio medicamente assistido de uma doente com o diagnóstico de leucemia mielocítica aguda (Quill, 1991), declarou não haver diferenças morais ou legais entre: “não implantar ou retirar um tratamento e auxiliar um doente a suicidar-se”. Posteriormente, a 26 de junho de 1997, o mesmo órgão alterou este raciocínio, admitindo que: “existem diferenças marcantes entre estes procedimentos”. Esta é uma prova do quanto este tema não é consensual.

Um país que legalmente faz uma grande distinção entre suicídio assistido e eutanásia é a Suíça. Neste país o Código Penal permite o suicídio assistido por um profissional de saúde ou não, desde 1918. Este pode ser requisitado mesmo não se tratando de um doente em fase terminal, tendo como única restrição o motivo da pessoa que ajuda o doente a praticá-lo. Este ato não é crime, desde que quem auxilia não o faça por motivos de ordem egoísta. No entanto, e embora liberal relativamente ao suicídio assistido, a lei Suíça é perentória ao afirmar que a eutanásia é crime.

2.4.3. O Papel da Ética e da Moral na Eutanásia

Numa perspetiva histórica, podemos dizer que os conceitos subjacentes à eutanásia se encontram de certo modo interligados com a evolução dos preceitos religiosos. De facto, se

remontarmos à era grega e romana verifica-se que a prática da eutanásia era amplamente aceite e indiscutível (Ariès, 1988). No entanto, à medida que o Cristianismo e o Judaísmo ascendiam foi nascendo um sentimento de santidade para com a vida humana, desenvolvendo-se o conceito de que só cabe a Deus dar e tirar a vida. Deste modo, a ideia de tirar a vida a alguém, quer seja de uma forma ativa ou passiva, passa a ser um ato condenável e punível pela lei dos Homens e de Deus. Este conceito foi permanecendo na mente das populações e manteve-se inviolável até Thomas More ter publicado o livro “Utopia” (1516) (Pessini, 2005). Nesta obra, More fala da eutanásia como uma possibilidade para os desesperadamente enfermos numa sociedade dita “ideal”. Nos séculos que se seguiram filósofos como David Hume, Jeremy Bentham e John Stuart Mill foram colocando em causa a base religiosa da moralidade na proibição do suicídio, infanticídio e eutanásia.

Um dos argumentos mais comuns apresentados pelos defensores da eutanásia era a misericórdia do ato, uma vez que os doentes não tinham possibilidade de cura e viviam em grande sofrimento (Cohen and Wellman, 2005). Não será mais cruel forçar um indivíduo a sobreviver (alguns doentes em estados terminais já não vivem, sobrevivem a cada dia, a cada segundo) do que aliviar-lhe completamente o seu sofrimento?

O conceito da eutanásia ainda continua a ter uma grande componente moral de fundo religioso, pois na sociedade ocidental atual continua a subsistir o pensamento de que a vida é sagrada e que atentar contra ela é errado.

É também fácil compreender que as opiniões dos profissionais de saúde sobre o tema sejam controversas: por um lado, a eutanásia é uma violação, no sentido lato do juramento de Hipócrates: “(...) *nunca darei a alguém um remédio mortal (...)*”, por outro lado estão os princípios morais e éticos inerentes a cada pessoa.

Adicionalmente dever-se-á considerar que “*o recurso aos princípios éticos não ignora que as circunstâncias concretas escapam habitualmente a todas as tentativas de regulamentação jurídica ou deontológica. (...) Mesmo admitindo que algumas situações são demasiado complexas para proferirmos juízos prévios (...)*” (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

A oposição à eutanásia que caracteriza a posição oficial da grande maioria das religiões (por exemplo, da Igreja Católica Romana) manteve-se inalterada e a eutanásia ativa continuava a ser um crime em todas as nações até 2002. A partir de 2002, um conjunto de casos jurídicos estabeleceram as condições de acordo com as quais os médicos, e apenas os médicos, podem em alguns países praticar a eutanásia. Assim sendo, as condições necessárias para a prática da eutanásia como na Holanda, são: (1) a decisão de morrer deve ser a decisão voluntária e refletida de um doente informado; (2) tem de existir sofrimento físico ou mental considerado insuportável por aquele que sofre; (3) não haver outra solução razoável (i.e. aceitável pelo doente) para melhorar a situação e (4) o médico tem de consultar outros profissionais de saúde superiores antes de efetuar qualquer ato.

2.4.4. A Problemática do Testamento Vital

A sensibilização para a eutanásia foi-se alastrando para vários países, acompanhando a progressiva laicização das sociedades ocidentais, havendo uma grande oposição da Igreja Católica, segunda a qual a eutanásia é uma violação do direito sagrado e primordial da vida. No entanto, uma expressão utilizada pelo Papa Pio XII segundo a qual os médicos podem suspender a sua intervenção em casos de reanimação de forma a permitir que o doente prossiga o seu caminho em paz tem vindo a ser utilizada como foco a favor de procedimentos que, para alguns, podem ser considerados como eutanásia. De facto, os casos particulares da reanimação e da suspensão de tratamento de suporte de vida no caso em que a sobrevivência dos doentes não é provável, devem ser tidos em consideração quando se fala de eutanásia. Em que momento se considera que os esforços empreendidos na reanimação devem ser suspensos? E nos casos em que o doente deixa um testemunho escrito - testamento vital - no qual afirma não desejar, que em determinadas circunstâncias, seja submetido a medidas de reanimação, não será isto uma forma de eutanásia passiva ou suicídio medicamente assistido? Em última análise é o doente que pede antecipadamente que o deixem morrer e o médico, omitindo determinados cuidados que lhe poderiam ainda garantir algum tempo de vida, o “condena” à morte (Nunes, 2010).

Esta problemática da possibilidade de o doente poder deixar escrito que não quer que sejam empreendidas determinadas medidas no decurso do seu tratamento foi assumindo maiores proporções à medida que se foram desenvolvendo técnicas de ventilação assistida e reanimação cardíaco-pulmonar, entre outras. O desenvolvimento destas técnicas teve como consequência que doentes que anteriormente não poderiam ser salvos pudessem efetivamente sobreviver a uma multitude de patologias, que então eram fatais.

A acompanhar este desenvolvimento tecnológico, surgiram novas questões éticas sobre a legitimidade de recorrer a tais técnicas, em situações onde estes tratamentos poderiam ser entendidos como fúteis ou desproporcionados. Seria ou não eticamente correto iniciar/manter este tipo de tratamento em doentes terminais? O testamento vital surge num ambiente ético/jurídico, permitindo a um indivíduo reforçar a sua autonomia. Neste documento é possível ainda nomear um procurador de cuidados de saúde que, nos casos de disfunção mental do doente, poderá contribuir para a tomada de decisões pertinentes de âmbito clínico.

O testamento vital está legalizado, há algum tempo, em alguns estados dos EUA. Recentemente tem-se verificado a sua legalização nos países europeus. Em Portugal, a tentativa de legalização iniciou-se em 2006, com a proposta de um diploma legal sobre Diretivas Antecipadas de Vontade por parte da Associação Portuguesa de Bioética. Em maio de 2009, o Partido Socialista apresentou um projeto de diploma sobre consentimento informado - que incluía a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade - mas que foi entretanto retirado. Isto ocorreu em grande medida porque se aludiu que este debate, ainda longe de ser consensual,

deveria ser mais alargado no tempo e envolver as diferentes forças vivas da sociedade (Nunes, 2010).

De facto, nada no mundo real é consensual e existem invariavelmente opiniões divergentes. O mesmo se verifica relativamente à temática do testamento vital. Na opinião de Pedro Nunes, ex-bastonário da ordem dos médicos, esta questão nem se coloca, porque “os médicos têm o bom senso de avaliar a situação e de não ultrapassar o que é normal e evitar o sofrimento do doente”, pelo que, não faz sentido existir um documento de carácter jurídico que restrinja a ação médica.

Adicionalmente, um dos argumentos mais utilizados pelos profissionais de saúde, que se manifestam contra o testamento vital, é a possibilidade de o doente o escrever, ditando o que fazer ou não se vier a estar no futuro mediante determinada situação clínica grave. Isto implica que o doente decide o que fazer num momento em que ainda poderá não estar doente. Será que a perspetiva racional que um indivíduo saudável tem de como pretende que sejam passados os seus últimos momentos de vida, será semelhante àquela que poderá ter depois de estar doente? Será que o tempo que decorre entre a realização do dito testamento vital e a tal situação hipotética é relevante nestes casos?

De facto, é possível imaginar que, num dado momento, se assine um documento em que se indique que, perante uma situação de, por exemplo, estado de coma profundo, não venham a ser empreendidos esforços no sentido da manutenção da vida. E no entanto, posteriormente, quando esta situação eventualmente venha a ocorrer, a família deseje antes que se continuem a prestar todos os cuidados possíveis no sentido de manter a pessoa viva. Por outro lado, imagine-se o caso de um doente terminal que se encontra numa unidade de cuidados paliativos e entra em falha cardíaca. Será que neste caso ligar o doente ao ventilador não é prolongar a sua morte e não a sua vida? Tendo em atenção que um dos pilares da medicina dos cuidados paliativos é promover a qualidade de vida do doente, é legítimo não empreender esforços que tenham como objetivo o prolongamento da vida sem qualidade para o doente. Na prática real os médicos são confrontados com este tipo de situações.

O Dr. Rui Nunes, presidente da Associação Portuguesa de Bioética, é de opinião que “o testamento vital visa retirar a ambiguidade no tratamento destes casos”, sendo uma forma de uniformizar o sistema. Este documento deve ser visto como um elemento estrutural de decisão médica, como outros que já existem, e não somente como um documento com valor jurídico que limita a ação médica. Neste sentido, Nunes (2010) nomeia alguns requisitos mínimos para a legalização do testamento vital (Figura 2.10) que deverão ser equacionados de forma a garantir que um indivíduo tem a devida capacidade para tomar tal decisão e que esta seja uma decisão informada. Adicionalmente, este autor defende que o testamento vital tem que ser atual para que seja considerado válido. Desta forma evitam-se situações como as descritas anteriormente. Se com o passar do tempo a opinião do indivíduo se alterar, no momento em que seja necessário aplicar as indicações deixadas no testamento vital, estas já não serão válidas.

É ainda necessário considerar a acessibilidade à informação que o profissional de saúde necessitar de possuir no momento em que trata o doente, bem como ter a certeza de que esta informação proveio de uma fonte fidedigna. Este é um aspeto fundamental, pois pode tratar-se de casos de vida ou morte. Para colmatar tal facto, o autor propõe a criação de uma base de dados de acesso rápido aos profissionais de saúde. Nesta base de dados seriam colocados todos os testamentos vitais, permitindo assim um acesso fidedigno e rápido à vontade do seu doente, nos casos em que o mesmo não se encontra em condições de o fazer. Esta base de dados seria o RENDAV (Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade) e lá seriam depositadas, em tempo real, todas as declarações antecipadas de vontade. Nunes (2010) publicou um exemplo do que seriam estas declarações, com todos os pontos que considera fundamentais num documento com esta relevância ética, moral e social (Anexo I).

É de referir que se encontra atualmente em discussão no Parlamento o Projeto Lei 64/XII que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital.

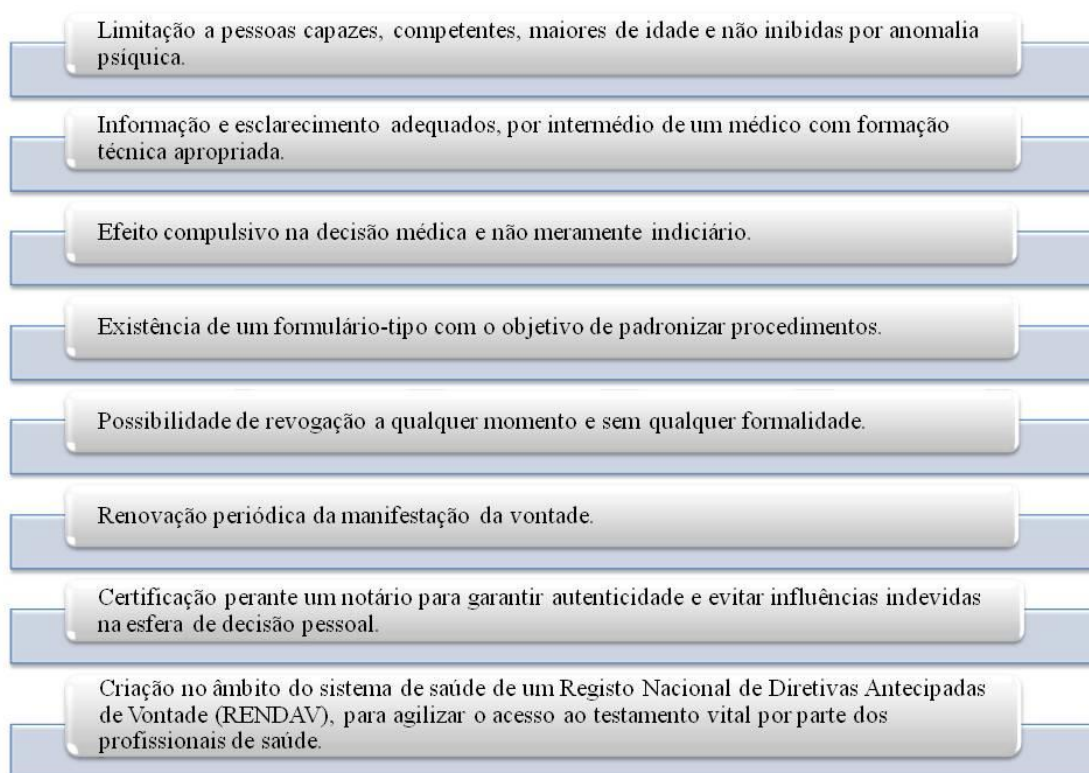


Figura 2.10: Requisitos mínimos para a legalização do testamento vital.

De uma forma quase unânime os profissionais de saúde indicam que o doente tem uma palavra a dizer acerca do seu tratamento (recusar/aceitar) quando devidamente informado do mesmo, e tem o direito de viver dignamente e com o máximo de qualidade possível.

2.4.5. A Problemática da Eutanásia em Portugal

A eutanásia é legalmente proibida em Portugal. A lei portuguesa pune quem incitar outra pessoa a suicidar-se, ou lhe prestar ajuda para esse fim.

O homicídio voluntário, o auxílio ao suicídio ou homicídio, mesmo que a pedido da vítima, são punidos criminalmente.

Dependendo do tipo de conduta inerente ao ato, encontra-se previsto no Código Penal as seguintes situações: homicídio privilegiado, homicídio em geral, incitamento ou ajuda ao suicídio ou ainda homicídio a pedido da vítima (Código Penal, 2007).

(1) Homicídio privilegiado: previsto no artigo 133º do Código Penal e punível entre 1 a 5 anos de prisão. De acordo com o teor deste artigo é indiferente ter ou não sido obtido o prévio consentimento para a prática da eutanásia. Todavia, o consentimento pode ser considerado um fator de atenuação especial da pena segundo o disposto no artigo 72º deste código.

(2) Homicídio: ocorre quando o autor pratica o crime sem estar dominado pela paixão ou piedade referida no artigo 133º.

(3) Incitamento ou ajuda ao suicídio: nestes casos é a pessoa que provoca a morte, mas existe a participação de uma terceira pessoa. O auxílio nesta conduta pode ser vista como incitamento ou ajuda e encontra-se prevista no artigo 135º do Código Penal.

(4) Homicídio a pedido da vítima: considera-se homicídio a pedido da vítima quando esta manifesta previamente a sua vontade, de forma inequívoca, a uma terceira pessoa que comete o homicídio. O código penal português, apesar de penalizar o homicídio a pedido da vítima no artigo 134º, estabelece uma atenuação da pena maior do que a mencionada no homicídio privilegiado.

Denote-se que a palavra “eutanásia” não surge em nenhum artigo, muito embora a descrição da mesma possa ser aplicada nesse sentido.

No sentido de enquadrar a eutanásia num contexto deontológico seria ainda relevante analisar o disposto no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, aprovado pelo Decreto Lei nº 40615 de 21 de junho de 1956. De acordo com o disposto no seu artigo 47º:

- O médico deve guardar respeito pela vida humana desde o seu início.
- Constituem falta deontológica grave quer a prática do aborto quer a prática da eutanásia.
- Não é considerado aborto, para efeitos do presente artigo, uma terapêutica imposta pela situação clínica da doente como único meio capaz de salvaguardar a sua vida e que possa ter como consequência a interrupção da gravidez, devendo sujeitar-se ao disposto no artigo seguinte.
- Não é também considerada eutanásia, para efeitos do presente artigo a abstenção de qualquer terapêutica não iniciada, quando para tal resulte de opção livre e consciente do doente ou do seu representante legal, salvo o disposto no artigo 37º, nº 2, que afirma: “a incurabilidade da doença não justifica o abandono do doente”.

Assim, de acordo com este código, a prática da eutanásia constitui uma falta deontológica grave.

Mediante o exposto resta agora efetuar o enquadramento entre a prestação de cuidados paliativos e os contextos médicos e legais em algumas situações particulares (Quadro 2.2).

Quadro 2.2. - Enquadramento entre a prestação de cuidados paliativos e os contextos médicos e legais, adaptada de Silva, 2007.

Intervenção/Atuação face ao doente terminal	Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portuguesa	Tratamento Jurídico
O doente é tratado, não obstante a sua expressa recusa de tratamento útil da doença.	Interdito pelo Código Deontológico.	É ilícito promover intervenções ou tratamentos sem consentimento do paciente (Artigo 156º Código Penal).
Auxílio ou suicídio: suicídio assistido ou “eutanásia por sugestão”.	Interdito pelo Código Deontológico.	Punível como incitamento ou ajuda ao suicídio (Artigo 135º do Código Penal).
Eutanásia ativa com o consentimento do doente para lhe poupar maiores sofrimentos (ato por compaixão).	Proibido pela moral e deontologia médica.	Punível como homicídio a pedido da vítima (Artigo 134º do código Penal).
Eutanásia ativa sem o consentimento do doente para lhe poupar maiores sofrimentos (por compaixão).	Proibido pela moral e deontologia médica.	Punível como homicídio privilegiado (artigo 133º do Código Penal).

Aceder ao pedido de morte eutanásica feito em “Testamento Vital”.	Interdito pelo Código Deontológico	Punível como homicídio a pedido da vítima. O Testamento Vital é nulo face à lei portuguesa.
Procurar tratar ou suprimir o sofrimento tendo como eventual efeito colateral o encurtamento da vida (princípio do duplo efeito).	Admissível, se forem desconhecidos outros meios, ou mesmo obrigatório à luz da moral	É ilícita, podendo ser punível como crime de homicídio, exceto se só existir esse meio de combater o sofrimento.
Prolongamento da vida do doente para além do período natural, sofrimento (Distanásia - obstinação ou encarniçamento terapêutico).	Condenado pela moral e deontologia médica.	O médico não deve utilizar meios extraordinários ou “milagrosos” para prolongar a vida do doente para além do período natural, a menos que tal tenha sido explicitamente pedido pelo mesmo (Artigo 149º, Nº1 do Código Penal).
Abstenção ou interrupção de tratamento em doentes críticos.	Admissível quando os meios adiam o momento da morte, prolongando desnecessariamente o sofrimento do doente.	É lícito se aplicado de acordo com as “ <i>leges artis</i> ”.
Abstenção ou interrupção de tratamento em doentes em coma vegetativo persistente com alimentação forçada, mas com estabilidade de vida.	Proibido pela moral e deontologia médica dado que leva à morte um indivíduo, no qual ainda não se tinha verificado o óbito.	Punível como homicídio privilegiado (Artigo 133º do Código Penal) ou como homicídio por negligência.
Procurar tratar ou suprimir o sofrimento sem encurtamento da vida.	O médico tem a obrigação de o fazer.	É lícito se aplicado de acordo com as “ <i>leges artis</i> ”.

Em Portugal, no presente ano de 2012, a eutanásia ainda é considerada crime, independentemente da forma da mesma ser ativa ou passiva.

Capítulo III: Conclusões

Capítulo III: Conclusões

O modo como morremos modificou-se, nos últimos anos. Os progressos da cirurgia, bem como os tratamentos médicos prolongados e exigentes, obrigaram, com mais frequência, o doente em estado grave a permanecer no hospital, passando este a ser o local da morte solitária. Em Portugal morre-se, muitas vezes, sozinho numa cama de hospital, abandonado e longe dos afetos.

Com o progresso da medicina, a esperança média de vida aumentou, o que, em certos casos, tem o efeito de prolongar o sofrimento. Mas a mesma sociedade, que prolonga a vida, deveria ter resposta para a eliminação do sofrimento. É neste contexto que se enquadra o debate sobre a importância dos cuidados paliativos e a problemática da legalização da eutanásia.

Não há, contudo, dúvida de que o medo da morte é universal e está relacionado com o instinto de conservação da vida, que é encarada como intrinsecamente valiosa.

Surge assim a questão: o que é uma “boa morte”?

Não existe consenso sobre esta questão. Para uns, uma “boa morte” é a que acontece nos termos em que o indivíduo a aceita. Por isso, uma boa morte ocorreria quando o doente terminal se encontrasse rodeado dos seus familiares, dos seus amigos e espiritualmente preparado, ou seja, se for o caso, em paz com Deus e com a sociedade.

Para outros, a “boa morte” seria uma morte com dignidade, uma morte com ausência de sofrimento, e ainda no domínio de um controlo moderado sobre as suas funções físicas e mentais.

É neste contexto que se coloca a questão: é possível escolher a forma de morrer?

Neste sentido, observa-se o desenvolvimento de um movimento que busca a dignidade no processo de morrer, que não é o apressamento da morte, a eutanásia, nem o prolongamento do processo de morrer com intenso sofrimento, a distanásia. Surgem, assim, os cuidados paliativos, cujos componentes essenciais são: o tratamento dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto. O conceito de “boa morte” pode, deste modo, ser definido como uma morte pacífica, indolor e com dignidade. Para isso, é importante que o doente não seja submetido a terapêuticas que apenas possam estar a prolongar o sofrimento.

Outro aspeto fundamental dos cuidados paliativos é manter o doente sempre atualizado da sua real situação clínica e das reais possibilidades de tratamento. Para tal, surge a relação entre equipa de cuidados paliativos e doente/família. E é de extrema importância que esta seja uma relação de confiança, para que o doente manifeste, sem receio, as suas queixas, medos e angústias. Só desta forma os procedimentos poderão ser ajustados com maior eficácia, minimizando efeitos secundários e aumentando a qualidade de vida do doente. Este tipo de relacionamento deverá ser estendido à família, para que possa acompanhar melhor a evolução do quadro clínico do familiar e conferir-lhe o apoio necessário aos últimos momentos.

Foi o desenvolvimento da tecnologia que favoreceu a manutenção e prolongamento da vida e, como consequência, surge a pergunta: até quando investir em tratamentos e quando interrompê-los? Estes são dilemas relativos à eutanásia, à distanásia, ao suicídio assistido e ao morrer com dignidade.

A eutanásia é, atualmente, uma importante questão em debate. Até que desapareçam enfermidades incuráveis, esta será sempre um grande tema em estudo, provocando importantes e polémicos debates.

Outro tema responsável, por gerar alguma controvérsia, é a possibilidade da realização de um testamento vital. Neste documento, que o doente poderá fazer em qualquer momento da sua vida, encontram-se descritos os procedimentos médicos que não deseja que lhe sejam efetuados. Assim sendo, é possível deixar escrito o que não se pretende que seja efectuado/feito, por exemplo, reanimação cardiopulmonar ou ser ligado a máquinas de manutenção artificial da vida, no caso em que a sua sobrevida não seja provável.

O testamento vital pode ser um instrumento facilitador, quando se trata de tomar uma decisão sobre o que fazer, em situação de conflito. O doente pode, então, clarificar os seus desejos, reduzindo a possibilidade de serem realizados tratamentos contra a sua vontade, o que facilita também a situação para a família e favorece o princípio da autonomia.

Capítulo IV: Bibliografía

Capítulo IV: Bibliografía

Ariès, P. 1989, “O homem diante da morte”. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Bacon, F. 1623, “Historia vitae et mortis”.

Barbosa, A., Neto, IG. 2010, “Manual de Cuidados Paliativos”. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Cardoso, ABS. 2009, “A comunicação na transição para Cuidados paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa, para mestre 6º curso de mestrado em bioética”. Tese de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

Carter, BS., Howenstein, M., Gilmer, MJ., Throop, P., France, D., Whitlock JA. 2004, “Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care”. *Pediatrics* 114 (3) p. 361-366.

Carvalho, R.T., 2008, “Legislação em cuidados paliativos. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo”. São Paulo.

Castra, M. 2003, “Bien mourir: sociologie des soins palliatifs”. Paris.

Cassel, E.J., 2005, “Consent or obedience? Power and authority in Medicina”. *New Engl. J. Medicine*, 3552 (4) p. 328-330.

Christakis, N.A., 2004, “Social networks and collateral health effects”. *British Medical Journal*; 329, p. 184-185.

Clark, D. 1999, “Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967”. *Soc. Sci. Med.*, 49, p.727-736.

Clark, D. 2001a, “European paliative care in the *longue durée*”. *European J. Paliative Care*, 8 (3) p. 92-94.

Clark, D. 2001b, “Religion, medicine, and community in the early origins of St. Christopher's Hospice”. *J. Palliative Medicine*, Larchmont, 4 (3) p.353-360.

Clark, D. 2002, “Between hope and acceptance: the medicalisation of dying”. *BMJ*, 324, p. 905-907.

Crawford, GB., Price, SD. 2003, “Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice”. *MJA* 179, S32-S34.

Código Penal Português, disponível online em: http://www.nao-estas-a-venda.sef.pt/docs/codigo_penal.pdf, consultado em Abril 2012.

Cohen, A.I., Wellman, C.H. 2005, “Contemporary Debates in Applied Ethics”, Backwell Publishing Ltd.

Cummings, I. 2005, “*The interdisciplinary team*” em Doyle *et al.* (eds.). “Oxford Textbook of Palliative Medicine”. 2ª ed, Nova Iorque, p. 19-30.

Direção Geral de Saúde (DGS) 2004, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”. Ministério da Saúde, Lisboa.

Dodge, R. F. 1999, “*Eutanásia*”- *Aspectos Jurídicos. Bioética* 113-120

Doyle, D., Hanks, GWC., MacDonald, N., 1998, “Textbook of palliative medicine”. Oxford: Oxford University Press.

Elias, N. 2001, “A solidão dos moribundos”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Epstein, I. 1974, “Interação Efetiva na Enfermagem”, São Paulo. EPU.

Figueiredo, M.C. 1997, “Trabalho em Equipa. O contributo dos Enfermeiros”. *Sinais Vitais*. Nº 10. p. 19-22.

Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson JS., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., Gamble, J., Stewart, C., Rafferty, S., McMahon, M., MacMahon, J., Mulholland, P., Stockdale, P., Chew, E., Hanna, L., Brown, J., Ferguson, G., Fogarty, D. 2007, “The challenge of patients’ unmet

palliative care needs in the final stages of chronic illness”. *Belfast Palliative Medicine*, 21, p. 313-322.

Fordham, S., Dorwick, C. 1999, “Is care of the dying improving? The contribution of specialist and nonspecialist to palliative care.” *Fam. Pract.* 16, p. 573-579.

Gameiro MH. 2003, “O sofrimento na doença”, Coimbra Quarteto Editora.

Garrard, E., Wilkinson, S. 2005, “Passive euthanasia” *J. Med. Ethics* 31, p. 64-68.

Guett, A. 1938, “Population Policy, em “Germano Speaks””, London.

Gonçalves, JASF. 2006, “A Boa Morte: Ética no fim da vida”. Tese de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

Hughes, JC., Robinson, L., Volicer, L. 2005, “Specialist palliative care in dementia”, *BMJ* 330, p. 57-58.

Illich, I. 1976, “Limits to Medicine. Medical nemesis: the expropriation of health”, Londres, Marion Boyard Publishers.

Juver, J., Riba, JPC. 2009, “Equipe Multidisciplinar em Cuidados Paliativos”, *Prática Hospitalar*, 62, p. 135-138.

Kuhl, D. 2002, “What dying people want: practical wisdom for the end of life”, Doubleday Canada.

Lynn J., Goldstein NE. 2003, “Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering”. *Ann Intern Medicine* 138, p. 812-818.

Maciel, M.G. 2009, “Cuidados paliativos: princípios gerais”. Porto Alegre, Artmed.

Magalhães, J.C. 2009, “Cuidar em Fim de Vida”, *Coisas de ler*, 21-83.

Maia, P. 2000, “Ética em Medicina Intensiva”, disponível online em: <http://www.uninet.edu/cimc2000/conferencia/conf23/Maia.htm>, consultado em março 2012.

Marinho, S., Arán, M. 2011, “Care practices and normalization of conducts: some considerations on the sociomedical management of “good death” in palliative care.” *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 15 (36), p. 7-19.

Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, IG., Capelas, ML., Tavares M., Sapeta, P. 2009, “O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal” *Patient Care*, p. 32-37.

Marques, A.L. 1995 “A procura da idade do cancro, Medicina na Beira Interior da pré-história ao séc. XIX” vol.9, disponível no site da FCS da (UBI), em história da medicina.

McNamara, B. Waddel, C. Colvin, M. (1995), “Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses”, *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, nº2 pp. 222-244.

Morrison, R., Meier, D. 2004, “Palliative care”. *New Engl J Med* 350, p. 2582-90.

National Consensus Project for quality palliative care: essencial elements and best pratices”, 2009, disponível online em: <http://www.nationalconsensusproject.org/>, consultado em dezembro 2011.

Neto. et al (2004). “A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência”. Lisboa: Edições Pergaminho.

Neves, C. 2007, “Médicos estão contra testamento vital”. Reportagem do Diário de Notícias, disponível online em: http://www.dn.pt/inicio/interior.aspx?content_id=650992, consultado em abril de 2012.

Nunes, R. 2010, “Estudo n.º e/17/apb/10 - testamento vital”, disponível online em: www.apbioetica.org, consultado em março 2012.

Nunes, R.; Rego, G.; Duarte, I. 2009, “Eutanásia e outras questões éticas no fim de vida”, *Gráfica de Coimbra* 2, p. 81-219.

Peres, MFP., Arantes, ACLQ., Lessa PS, Caous C, 2007 “A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos”. *Rev. Psiqu. Clín.* 34, supl 1; p. 82-87.

Pessini, L. 2003, “Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In: Pessini L, Garrafa V, organizadores. *Bioética: poder e injustiça*”. São Paulo: Loyola.

Pessini, L., Barchifontaine, CP. 2005, “Eutanásia: Por que abreviar a vida?” Em: Problemas atuais de bioética. 7ª ed. São Paulo: Loyola, p. 371-406.

Powis, J., Etchels E., Martin DK., MacRae SK., Singer PA. 2004, “Can a “good death “ bem ade better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill in-patients”. BMC Palliative Care.

Quill, T.E. 1991, “ Death and dignity: a case of individualized decision making”. The New Engl. J. Med. 324, p. 691-694.

Rachels, J. 1975, “Active and Passive Euthanasia”. The New Engl. J. Med. 292, p. 78-80.

Reiriz, AB., Scatola, RP., Buffon, VR., Motter, C., Santos, D., Fay, AS., Ceron, J., Knob, C., Silva FF., Cusin, T., Meira, MF., Dalcin, L. 2006, “Cuidados Paliativos, a Terceira Via entre Eutanásia e Distanásia: Ortotanásia” Prática Hospitalar 48, p. 78-82.

Schramm, F.R. 2002, “Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos”. Rev. Bras. Cancerol. 48, p.17-20.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). 2002, “Guía de critérios de calidad en cuidados paliativos”, Madrid.

Sêneca, L.A. 1965, “Cartas a Lucílio”, Oxford University Press.

Serrão, D. 2005, “I Jornadas de Bioética do Funchal, da Universidade Católica Portuguesa”, disponível online em: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=472>, consultado em março 2012.

Silva, R.C.F., Hortale, VA. 2006, “Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área”. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22 (10) p. 2055-2066.

Silva, A.P. 2007, “Prós e Contras de uma Legalização em Portugal”, Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. p. 32-42.

Singer, P.A., Martin, DK., Kelner, M. 1999, “Quality end of life care: patients’ perspectives” JAMA 281, p. 163-168.

Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L., Tulsky J. 2000, “Factors considered importante at the end of life by patients, family, physicians and other care providers” JAMA 284, p. 2476-2482.

Twycross, R. (2003). Cuidados paliativos, 2ª ed., Lisboa, Climepsi Editores.

Wertham, F. 1969, “A sign for Cain. Warner Paperback Library, New York.

Zalensky, R.J., Raspa, R. 2006, “Maslow’s hierarchy of needs:a Framework for achieving human potential in hospice” J. Pall. Medicine 9, p. 5.

Anexo
Anexo

Anexo I - Exemplo de um documento de diretiva antecipada de vontade (Nunes, 2010).

Nos termos da Lei _____ este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade¹ contém o “testamento vital”, no qual a vontade do declarante no que respeita aos cuidados de saúde que deseja ou não receber em fase de incapacidade para prestar consentimento válido e atual é redigida numa declaração escrita. A Lei _____ não exige este modelo concreto de Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade, podendo o declarante optar por outra formulação.

Para ser eficaz o declarante deve entregar um exemplar deste documento² ao seu médico assistente, a familiares e/ou amigos bem como proceder à sua inscrição no Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV). Para o preenchimento deste documento deve procurar aconselhamento médico adequado devendo ser assinado ou na presença de um notário ou de um funcionário do Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade com competência para o efeito.

EU, _____ Portador(a)
do BI nº _____, nascido(a) a _____ de _____ de _____, residente em
_____ código postal _____ - _____,
nacionalidade _____, telefone _____

DECLARO QUE:

Se nalguma fase da minha vida o meu médico assistente determinar que eu tenho uma doença incurável ou terminal e que a utilização de meios de diagnóstico e tratamento apenas servem para prolongar artificialmente o processo de morte, determino que esses procedimentos extraordinários e desproporcionados sejam suspensos ou, de preferência, que não sejam iniciados, e que seja permitida a evolução natural da minha doença sendo apenas providenciados os cuidados paliativos necessários para o meu conforto ou para o alívio das dores e sofrimento.

(OPÇÃO: determino especificamente que _____

_____)

Na ausência de capacidade da minha parte para, de um modo informado e esclarecido, consentir na utilização de meios extraordinários e desproporcionados de tratamento é minha vontade que esta declaração seja respeitada pela minha família e pela equipa médica enquanto expressão final do meu direito de recusa de tratamento e de aceitar as consequências desta decisão.

Esta Diretiva Antecipada de Vontade deve continuar a produzir efeito apesar do meu estado de incapacidade. Ao assinar em baixo, indico que estou emocional e mentalmente competente para

efetuar esta Diretiva Antecipada de Vontade e que entendo o objetivo, o alcance e as consequências deste documento.

Data Assinatura do Declarante

O declarante assinou este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade na minha presença, não sendo eu cônjuge ou familiar do declarante.

Assinatura do Notário

Assinatura do Funcionário do RENDAV

¹ O Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade deve estar disponível em todos os estabelecimentos do sistema de saúde, independentemente da natureza jurídica do operador.

² O Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade deve ser acompanhado de fotocópia autenticada do bilhete de identidade do declarante e demais personalidades que figuram neste documento. No caso de se tratar de cidadãos(ãs) estrangeiros(as) este documento deve ser acompanhado de fotocópia autenticada do passaporte.