

Bioética e Morte Dignificada

O vertiginoso desenvolvimento da medicina intensiva durante as últimas décadas com a incorporação de informação e tecnologia avançada, assim como o uso inadequado de recursos, levanta em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) na Argentina problemas éticos e legais, no momento da tomada de decisões, de muito difícil manejo.

O objetivo desta pesquisa foi conhecer as percepções, crenças e comportamentos dos membros da equipe de saúde envolvidos nos processos de fim de vida. Foi realizada uma pesquisa qualitativa com entrevistas semi-estruturadas a 20 atores (profissionais de cuidados críticos, clínica médica, oncologia, emergências, transplantes, saúde mental, chefes destes serviços, presidentes de sociedades científicas, coordenadores de comitês de ética e professores de bioética de diferentes escolas médicas) considerados informantes-chave.



Médico. Especialista em Clínica Médica, Cuidados Intensivos, Medicina Geral e Familiar, Geriatria e Gerontologia, Emergências. Doutor em Direito pela Universidade de Buenos Aires. Mestrado em Saúde Pública e Bioética. Professor de Medicina Interna. Ex-presidente da Sociedade Argentina de Medicina e atual presidente do Fórum Internacional de Medicina Interna.



EDIÇÕES
NOSSO CONHECIMENTO



EDIÇÕES
NOSSO CONHECIMENTO



Bioética e Morte Dignificada

Os actores da equipa de saúde envolvidos no fim da vida: Quais são as suas percepções, crenças e comportamentos?

Pascual Valdez

Valdez

Pascual Valdez

Bioética e Morte Dignificada

FOR AUTHOR USE ONLY

FOR AUTHOR USE ONLY

Pascual Valdez

Bioética e Morte Dignificada

Os actores da equipa de saúde envolvidos no fim da vida: Quais são as suas percepções, crenças e comportamentos?

FOR AUTHOR USE ONLY

ScienziaScripts

Imprint

Any brand names and product names mentioned in this book are subject to trademark, brand or patent protection and are trademarks or registered trademarks of their respective holders. The use of brand names, product names, common names, trade names, product descriptions etc. even without a particular marking in this work is in no way to be construed to mean that such names may be regarded as unrestricted in respect of trademark and brand protection legislation and could thus be used by anyone.

Cover image: www.ingimage.com

Este livro é uma tradução do original publicado sob ISBN 978-620-3-58563-6.

Publisher:

Sciencia Scripts

is a trademark of

Dodo Books Indian Ocean Ltd., member of the OmniScriptum S.R.L Publishing group

str. A.Russo 15, of. 61, Chisinau-2068, Republic of Moldova Europe

Printed at: see last page

ISBN: 978-620-3-65475-2

Copyright © Pascual Valdez

Copyright © 2021 Dodo Books Indian Ocean Ltd., member of the OmniScriptum S.R.L Publishing group

FOR AUTHOR USE ONLY

Autor

Pascual Rubén Valdez

Co-autores

Luis Cámara
Ariel Cherro
María Gabriela Comesaña
Eduardo del Cerro
José Luis DoPico
Daniel Jorge Elisabe
Hector Ferraro
Dario Eduardo Garcia
Ignacio Maglio
Carlos Enrique Mamani
Raul Melano
Carolina Paradiso
Silvio Payaslián
Gerardo Perazzo
Luis Daniel Rojas
Veronica Andrea Sanchez
María Florencia Santi
Ricardo Valentini
Jose Leonardo Vasta
Andres Vilela
Marcelo Zylberman

Obrigado

À Dra. Viviana Luthy
Para a Sociedade Argentina de Medicina

Buenos Aires, Argentina

2020

Pascual Rubén Valdez

Médico

Especialista em Medicina Clínica - Cuidados Intensivos - Medicina Geral e Familiar - Geriatria e Gerontologia - Medicina de Emergência

D. da Universidade de Buenos Aires

Mestrado em Saúde Pública. Universidade Nacional de Rosário

Mestre em Bioética. FLACSO

Pessoal de Cuidados Intensivos. Hospital Velez Sarsfield. Buenos Aires. Argentina

Doutor do Instituto Nacional dos Reformados e Pensionistas. PAMI. Argentina

Professor de Medicina Interna. Universidade de Buenos Aires

Professor Assistente de Medicina Interna. Universidade Nacional de La Matanza

Director da Carreira de Médico Especialista em Medicina Crítica e Cuidados Intensivos. Universidade de Buenos Aires

Director Adjunto da Carreira de Médico Especialista em Medicina de Emergência. Faculdade de Medicina. Universidade de Buenos Aires

Director de publicações da Revista Argentina de Medicina. Órgão da Sociedade Argentina de Medicina

Director do Curso Superior de Especialistas em Clínica Médica. Sociedade Argentina de Medicina.

Coordenador do Programa de Doutorado. Faculdade de Medicina. Universidade de Buenos Aires.

Presidente do conselho de certificação da Especialidade Médica Clínica endossado pelo Ministério da Saúde da Nação.

Ex-presidente da Sociedade Argentina de Medicina (SAM)

Presidente do Fórum Internacional de Medicina Interna (FIMI)

Investigador categorizado pelo Ministério Nacional da Educação.

Coordenador do Comité de Bioética. Hospital Velez Sarsfield

Luis Cámara

Médico

Especialista Médico Clínico

Pessoal Médico do Hospital Italiano de Buenos Aires

Ex-coordenador do Programa de Geriatria no Hospital Italiano de Buenos Aires.

Director de publicações da Revista Argentina de Medicina. Órgão da Sociedade Argentina de Medicina

Director do Curso Superior de Especialistas em Clínica Médica. Sociedade Argentina de Medicina.

Professor no Instituto Universitário do Hospital Italiano.

Ex-presidente da Sociedade Argentina de Medicina (SAM)

Ex-Presidente do Fórum Internacional de Medicina Interna (FIMI)

Ariel Cherro

Médico

Especialista em Medicina Clínica, Recertificado em Cuidados Paliativos

Coordenador Geral da Carehome

Responsável pelos cuidados paliativos na Clínica 25 de Mayo (Mar del Plata)

Presidente do Conselho de Cuidados Paliativos da Sociedade Argentina de Medicina.

Antigo Secretário Científico da Associação Argentina de Medicina Paliativa e Cuidados Paliativos

Membro da Sociedade Argentina de Medicina, da Associação Argentina de Medicina e Cuidados Paliativos, e da Associação Argentina para o Estudo da Dor.

Membro do Comité de Ética dos Cuidados de Saúde do INAREPS.

Pós-graduação em Bioética na Universidade de Tres de Febrero

María Gabriela Comesaña

Médico

Especialista em Clínica Médica e Oncologia Clínica

Médico Clínica San Camilo Sanatorium

Hospital Médico Oncologista Alvarez. Buenos Aires. Argentina

Subinvestigador Sociedade Latino-Americana e Caribenha de Oncologia Médica

Membro da Asociacion Argentina de Oncología Clínica

Eduardo del Cerro

Médico

Especialista em Clínica Médica, Cuidados Intensivos, Cardiologia e Saúde Pública.

Consultor Honorário. Hospital Carlos Durand. Buenos Aires. Argentina

Antigo Professor Associado de Bioética na Universidade Nacional de La Matanza.

Membro do capítulo argentino da Rede de Bioética UNESCO

Membro do Comité de Bioética Clínica. Hospital Carlos Durand

José Luis DoPico

Médico

Especialista em Medicina Intensiva e de Cuidados Críticos, Nefrologia e Cardiologia.

Antigo chefe do CCU do Hospital Municipal "Dr Emilio Ferreyra" de Necochea.

Membro da Sociedade Argentina de Cuidados Intensivos e da Sociedade Argentina de Nefrologia.

Daniel Jorge Elisabe

Médico

Especialista em Cuidados Intensivos, Clínica Médica e Medicina Ocupacional

Antigo Chefe de Cuidados Intensivos do Hospital Velez Sarsfield. Buenos Aires. Argentina

Ex-director adjunto da carreira de especialista em Medicina Crítica na Universidade de Buenos Aires.

Antigo professor de Medicina Interna na Universidade de Buenos Aires.

Hector Ferraro

Médico

Especialista em Cuidados Intensivos

Chefe dos Cuidados Intensivos e Recuperação Cirúrgica no Sanatorio Finochietto. Buenos Aires

Professor Assistente de Medicina na Faculdade de Medicina da Universidade de Buenos Aires.

Membro do comité de bioética do Sanatorio Finochietto.

Membro de pleno direito da Sociedade Argentina de Medicina Intensiva.

Ex-Director do Comité de Bioética da Sociedade Argentina de Medicina Intensiva.

Dario Eduardo Garcia

Médico

Especialista em Medicina de Emergência

Hospital Médico Staf Alta Complejidad El Cruce. Província de Buenos Aires.

Director Adjunto da Carreira de Especialista em Medicina de Emergência na Universidade de Buenos Aires.

Director Académico Federação Latino-Americana de Emergências

Membro da Sociedade Argentina de Emergências

Ignacio Maglio

Advogado

Diploma em Saúde Pública

Chefe do Departamento de Risco Jurídico Médico, Hospital Francisco J. Muñiz. Buenos Aires

Professor de Ética e Regulamentos. Mestrado em Investigação Farmacoclínica Universidade Abierta Interamericana.

Membro do Conselho de Administração da Rede UNESCO de Bioética

Carlos Enrique Mamani

Médico.

Especialista em Neurocirurgia

Profissional de Serviço de Chamada. Hospitais "Mariano y Luciano de la Vega" e "Dr. Teodoro Alvarez".

Professor Assistente. Faculdade de Medicina. Universidade Nacional de La Matanza.

Membro da Sociedad Argentina de Medicina e Sociedad Argentina de Emergencias.

Membro do Comité de Bioética Clínica do Hospital Dr. Teodoro Alvarez. Buenos Aires

Membro do Conselho de Ética Clínica da Sociedade Argentina de Medicina.

Chefe do tema Bioética e Direitos Humanos. Universidade Nacional de La Matanza

Professor de Neurocirurgia na Universidade de Buenos Aires.

Raul Melano

Médico

Especialista em Neurologia

Chefe do Serviço de Neurologia - Htal "Eva Perón" - Gral. San Martín - Pcia Buenos Aires (actual)

INCUCAI Neurologista

Professor de Neurologia na Universidade de Buenos Aires.

Membro da Sociedade Neurológica Argentina

Carolina Paradiso

Medica

Especialista em Medicina Clínica e Nefrologia

Antigo Director Assistente, *Fresenius Medical Care* Martinez

Médico do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Bernardo Houssay.

Membro da Sociedade Argentina de Nefrologia

Silvio Payaslián

Médico

Especialista Médico Clínico

Ex-Director Médico dos Centros Médicos Ambulatoriais do Grupo Médico Suíço

Director Médico da Clínica Zabala

Professor Adjunto da Universidade de Buenos Aires

Membro do conselho de administração da Sociedade Argentina de Medicina.

Gerardo Perazzo

Médico

Especialista em Urologia

Chefe do Serviço de Urologia Sanatorio Dupuytren.

Chefe da Unidade Tarifária do Hospital Velez Sarsfield. Buenos Aires

Professor Adjunto de Bioética e Deontologia no Mestrado Universidad Católica Argentina

Chefe das Obras Práticas de Urologia. Unidade Vélez Sarsfield. Universidade de Buenos Aires

Membro da Sociedade Argentina de Urologia, Sociedade de Ética em Medicina Confederação Americana de Urologia Federação Latino-Americana e Caribenha de Bioética

Mestrado em Ética Biomédica pela Universidade Católica da Argentina.

Coordenador do Instituto de Bioética da Universidade Católica da Argentina.

Director do Comité de Bioética da Sociedade Argentina de Urologia.

Luis Daniel Rojas

Médico

Especialista em Cirurgia Pediátrica

Ex-Chefe Adjunto de Transplante de Fígado (Hospital Garrahan)

Membro do Projecto DeCyT (Faculdade de Direito UBA-CONICET) DCT1827

Membro fundador da Sociedade Argentina de Transplantes

Membro da Sociedade de Transplante, da Sociedade de Cirurgia Pediátrica e da Sociedade Argentina de Pediatria.

Diploma em Bioética. Universidade de São Tomás de Aquino do Norte (UNSTA).

Membro do Comité de Bioética da Sociedade Argentina de Transplantes.

Membro da Sociedade para a Ética na Medicina (SEM)

Presidente do Instituto de Transplantação MSGCBA (EAIT)

Veronica Andrea Sanchez

Licenciatura em psicologia

Psicólogo do pessoal do Serviço de Saúde Mental do Hospital Velez Sarsfield. Buenos Aires

Chefe de Obras Práticas, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Unidade Vélez Sarsfield, Universidade de Buenos Aires.

Diploma em Bioética. FLACSO

Coordenador do Comité de Bioética do Hospital Velez Sarsfield.

María Florencia Santi

Doutor e Professor de Filosofia, Mestre em Ciência Política e Sociologia.

Professor Associado de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Nacional de Entre Ríos.

Professor Assistente de Bioética e Ética Profissional, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Nacional de La Matanza, Buenos Aires, Argentina

Investigadora do Programa de Bioética da FLACSO-Argentina e Investigadora da Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Nacional de Entre Rios e do Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Nacional de La Matanza.

Membro do Comité Consultivo Técnico de Saúde Pública do Comité Consultivo Nacional de Ética na Investigação do Ministério da Saúde da Argentina.

Ricardo Valentini

Médico

Especialista em Clínica Médica e Terapia de Cuidados Intensivos

Chefe do Departamento de Medicina, Centro de Educação Médica e Investigação Clínica (CEMIC)

Professor de Medicina I-II, Instituto Universitario CEMIC; Director de Especialização em Medicina Interna, Instituto Universitario CEMIC.

Investigador Adjunto do Instituto de Investigação da Unidade Académica (IUC)

Membro da Sociedade Argentina de Medicina e da Sociedade Argentina de Medicina Intensiva.

José Leonardo Vasta

Médico

Especialista em Cuidados Intensivos

Chefe dos Cuidados Intensivos no Hospital Velez Sarsfield, Buenos Aires

Director Adjunto de Medicina Crítica na Universidade de Buenos Aires, campus de Velez Sarsfield.

Professor de Medicina Interna Vélez Sarsfield Unidade de Medicina Interna da Universidade de Buenos Aires

Membro do Comité de Bioética do Hospital Velez Sarsfield.

Andres Vilela

Médico

Especialista em medicina interna e avaliação de tecnologias de saúde.

Chefe da Clínica Médica, Hospital Velez Sarsfield, Buenos Aires

Professor designado para medicina interna, director da carreira de especialista em medicina interna na Universidade de Buenos Aires, campus de Santa Isabel.

Chefe da Unidade de Medicina Interna Vélez Sarsfield da Universidade de Buenos Aires

Membro da Sociedade Argentina de Medicina

Marcelo Zylberman

Médico

Especialista Médico Clínico

Doutor em Medicina

Chefe da Unidade Médica Clínica do Hospital Argerich

Chefe do Departamento de Medicina Alexander Fleming Institute

Professor de Medicina Interna na Unidade de Argerich da Universidade de Buenos Aires.

Professor Adjunto Regular de Medicina Interna na Universidade de Buenos Aires

Membro da Comissão de Doutorado da Universidade de Buenos Aires.

Vice-presidente da Sociedade Argentina de Medicina

Colegas do Colégio Americano de Médicos

FOR AUTHOR USE ONLY

ÍNDICE

Prefácio.....	11
Resumo	15
Introdução	17
Metodologia	22
Resultados	26
Discussão	107
Conclusões.....	133
Bibliografia.....	135

FOR AUTHOR USE ONLY

FOR AUTHOR USE ONLY

Prefácio

Nascer, reproduzir-se e morrer são os acontecimentos que nos tornam todos seres vivos iguais. No entanto, para os seres humanos, cada um destes eventos são mais do que factos individuais e biológicos, são factos sociais. E, como factos sociais, são investidos de significados. Além disso, a consciência da morte significa que a abordagem do fim da vida tem conotações muito especiais para as pessoas. O relato de Tolstoy sobre a morte de Ivan Illich expressa-o com clareza meridiana:

Ivan Illich viu que ele estava a morrer e ficou exasperado. No fundo da sua alma ele sabia muito bem que estava a morrer; mas não só não se habituou a esse pensamento, como nem sequer o compreendeu, era incapaz de o compreender....

A forma como os serviços de saúde lidam com o fim da vida é apenas mais uma manifestação do que acontece na sociedade, com apenas algumas especiarias técnicas acrescentadas. O que quero dizer com isto? Não há nada que aconteça no domínio da saúde que não reflita a sociedade em que está inserido. Da mesma forma que as sociedades têm vindo a mudar as suas percepções e respostas à morte, as respostas no campo da saúde fazem parte destas transições.

Em termos gerais, a abordagem precoce aos cuidados de saúde que enfatizava a doença deslocou-se primeiro para um enfoque num conceito positivo de saúde, depois para uma perspectiva de saúde que se constrói ao longo da vida, e finalmente para a mudança dos padrões de cuidados nos últimos momentos da vida. Por outras palavras, desde os primórdios da medicina no Ocidente, a morte era o principal inimigo a ser derrotado, e para isso, as doenças tinham de ser conhecidas em profundidade. Mas desde há muito tempo, quando o principal desafio era aumentar o bem-estar humano e os cuidados aos doentes com doenças graves, avançadas e incuráveis, a morte foi incluída como um facto a ser abordado. Pascual Valdez neste livro tem a virtude de colocar o assunto em cima da mesa, mas não a partir da mera especulação teórica, mas a partir da mesma práxis através da voz dos seus protagonistas.

Este livro baseia-se na dificuldade de dar respostas adequadas às pessoas e suas famílias no final da vida, tal como relatado por médicos que lidam diariamente com este tipo de situação.

Para muitas das pessoas entrevistadas, as dificuldades começam quando se tenta definir o fim da vida. Blaxter, numa investigação do final do século passado, afirmou que o conhecimento médico, orientado para prescrever, se baseia em diagnósticos. Para este autor, o diagnóstico médico é em si mesmo uma prescrição porque cada diagnóstico envolve a classificação dos sinais e sintomas de tal forma que uma estratégia terapêutica pode ser implementada. De acordo com este autor, o problema surge quando uma prescrição é impraticável, ineficaz ou fora do quadro de referência da pessoa que a deve aplicar. Nestes casos, para continuarem a sentir-se competentes, os médicos tendem a não diagnosticar, a forçar outras pessoas a lidar com a questão, ou a orientar o diagnóstico para outras categorias que, embora imprecisas, podem ser mais facilmente abordadas. As pessoas que entrevistamos mencionam repetidamente esta dificuldade, que resulta de não considerar a morte como um facto social que requer aptidões e competências específicas, porque a formação médica de graduação e pós-graduação não inclui quadros conceptuais das ciências sociais que tornariam isto possível. O livro de Pascual Valdez, baseado em perguntas desencadeantes que permitem as vozes dos médicos entrevistados, enumera muitas destas dificuldades e objecta a complexidade desta situação. Eduardo Menéndez acrescenta que esta dificuldade dos médicos, treinados para responder a problemas biológicos, produz desinteresse e resistência para agir nestas situações.

Outro aspecto que este livro aborda directamente é a relação entre as práticas médicas e a Lei dos Direitos do Doente, com base em testemunhos muito reveladores da ligação predominante entre práticas médicas e leis. Um assunto que não é abordado se não for directamente questionado. Neste caso, embora o fim da vida seja uma situação em que a judicialização é sempre uma ameaça, os testemunhos revelam uma vez mais que a lei não faz parte da caixa de ferramentas dos médicos. Mas vai um passo mais além e também expõe algumas das representações que afirmam que as leis podem agir por si próprias e não como outro instrumento para enquadrar práticas e aumentar a autonomia das pessoas que solicitam os nossos serviços.

Os testemunhos recolhidos neste livro destacam também alguns dos dilemas que surgem nos últimos momentos da vida: os limites entre curar e cuidar, a dificuldade em determinar o ponto em que os esforços curativos já não são plausíveis, o momento em que o foco deve mudar, e os limites confusos entre as intervenções privilegiadas destinadas a prolongar ou melhorar a qualidade de vida e quando deixar de agir para a prolongar. Revelando que, infelizmente, as dificuldades dos médicos em fazer um diagnóstico correcto, em tranquilizar as

peças e as suas famílias, e em aliviar a dor física e moral na fase final da doença, continuam a ser quase as mesmas que foram relatadas por Tolstoi em 1886 sobre a morte de Ivan Illich.

Por outro lado, os testemunhos recolhidos por Pascual Valdez sublinham que, embora seja reconhecida a necessidade de considerar as famílias como parte da estratégia terapêutica e do planeamento dos cuidados, a organização dos serviços, a concepção arquitectónica dos espaços e os esforços terapêuticos continuam a limitar a participação familiar que deve ser favorecida.

Todos os aspectos abordados nesta investigação mostram que tanto as mudanças necessárias para reorientar as relações com os familiares como as estratégias de formação das equipas de saúde não são simples intervenções, mas envolvem uma mudança fundamental que só pode ser feita se as estratégias partirem da problematização dos pressupostos e posições ideológicas de todas as pessoas envolvidas. E que, a fim de transformar as práticas de fim de vida, devem ser postos em marcha processos organizacionais e pedagógicos complexos, localizados em intersecções com mediações que incluem corpos, dimensões emocionais e cognitivas, modelos de cuidados, contexto cultural e religioso, possibilidades económicas e tecnológicas, e histórias institucionais e pessoais. Alterações que não podem ser implementadas até que a intersubjetividade seja incluída como o campo em que nós, seres humanos, nos completamos como indivíduos. Este livro recorda-nos que, se quisermos ultrapassar as dificuldades descritas por Tolstoi há mais de um século, devemos dar prioridade ao desenvolvimento de competências transversais tanto como técnicas, e toda a equipa de saúde deve estar envolvida. As pessoas entrevistadas por Pascual Valdez sabem que é necessário que as equipas de saúde trabalhem de forma integrada, e que devem aumentar as suas capacidades para identificar as necessidades das pessoas e das suas famílias, a fim de as acompanhar na recta final da sua viagem. Só assim poderão superar simbolicamente a morte e exclamar juntamente com Ivan Illich: "Este é o fim da morte - ...- A morte já não existe".

Em resposta à exigência explícita de implementar formação, de incluir toda a equipa de saúde e de transformar práticas, o livro de Pascual Valdez, com um material rico e bem compilado, deve ser incorporado como um contributo que enriqueça a formação de graduação e pós-graduação, porque permitiria o debate sobre a necessidade de incorporar as mudanças organizacionais que o fim da vida exige, com base em experiências concretas e ancoradas na prática.

Alejandra Sánchez Cabezas
Médico
Presidente do Conselho de Saúde da Comunidade
Sociedade Argentina de Medicina

FOR AUTHOR USE ONLY

Resumo

O desenvolvimento vertiginoso da medicina intensiva durante as últimas décadas com a incorporação de informação e tecnologia avançadas, bem como uma utilização inadequada dos recursos, levanta problemas éticos e legais nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) na Argentina, que são muito difíceis de lidar no momento da tomada de decisões.

Com a hipótese "Os profissionais que cuidam de doentes terminais ou doentes críticos com baixa probabilidade de sobrevivência têm uma dissonância entre os conceitos teóricos (sobre ética, morte digna e aspectos relacionados) adquiridos durante a sua formação e as formas de agir em tais circunstâncias", esta investigação visa compreender as percepções, crenças e comportamentos dos membros da equipa de saúde envolvidos nos processos de fim de vida. Foi realizada uma investigação qualitativa com entrevistas semi-estruturadas a 20 actores (profissionais de cuidados críticos, clínica médica, oncologia, emergências, transplantes, saúde mental, chefes destes serviços, presidentes de sociedades científicas, coordenadores de comités de ética e professores de bioética de diferentes escolas médicas) considerados informadores chave.

A análise dos resultados mostra como conclusões que: a eutanásia tem uma aceitação dividida, com argumentos sólidos para os que são a favor. As ordens de não ressuscitar devem ser re-discutidas, contextualizando a situação. As acções em fim de vida são frequentemente inadequadas, com falta de comunicação e formação. O acesso aos cuidados paliativos é escasso no nosso contexto e não há acordo sobre se isso reduziria os pedidos de eutanásia. A lei dos direitos dos doentes serviu para instalar (temporariamente) a questão na sociedade, mas na sua essência não existem novos conceitos. Em doentes com tratamentos avançados de doenças deve ser limitado. A qualidade de vida dos outros não deve ser vista com os seus próprios conceitos. A abordagem bioética é inadequada nos estudos de graduação e pós-graduação, de acordo com a opinião dos actores, e a investigação é escassa. A atribuição de recursos deve ser planeada, e cada decisão urgente gera tensão. Deve haver uma síntese entre ética, conhecimentos médicos e gestão da saúde. Deve haver uma comunicação fluida com as ligações do paciente próximo do fim de vida.

A hipótese sobre a dissonância entre os conceitos teóricos adquiridos durante a formação profissional e as formas de actuação no fim da vida é então corroborada.

Palavras-chave

Bioética - Eutanásia - Fim da vida - Morte digna - Limitação terapêutica -
Equipa de cuidados de saúde/Profissionais de saúde

FOR AUTHOR USE ONLY

Introdução

O desenvolvimento vertiginoso da medicina intensiva durante as últimas décadas com a incorporação de informação e tecnologia avançadas, bem como uma utilização inadequada dos recursos, levanta problemas éticos e legais nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) na Argentina, que são muito difíceis de lidar no momento da tomada de decisões.

Os avanços da tecnologia tornaram possível adiar a morte (a esperança de vida na Argentina aumentou 10 anos nas últimas 5 décadas, de 65 anos em 1960 para 76 anos em 2017).

(<https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida/argentina>), mas muitas vezes apenas prolonga o processo de morte sem prolongar a vida.

O médico tem historicamente actuado imerso no princípio do "Dever de Cuidado". As premissas básicas como a de Ferrater Mora "viver é preferível a não viver" (Ferrater Mora, J. 1979) são inquestionáveis; nem é discutível que a protecção da vida humana seja o suporte do sistema jurídico, e também é verdade que o médico visa preservar a vida e adiar a morte. Estas premissas que têm caracterizado o paternalismo profissional estão hoje em dia em colisão com o princípio da autonomia.

Os princípios da bioética (de acordo com Beauchamp e Childress) incluem: autonomia, beneficência, justiça e não maleficência. O princípio da autonomia decorre do conceito de ser humano, o que implica a ideia de liberdade pessoal e exige respeito pela capacidade de decisão e vontade das pessoas.

A palavra *autonomia* deriva dos *autos* gregos ("o próprio") e *nomos* ("regra", "-autoridade" ou "lei"), e tem vários significados (auto-governo, escolha individual, livre arbítrio, direitos de liberdade, privacidade, auto-propriedade, escolha do próprio comportamento) (Beauchamp, 1999). Este princípio não deve ser utilizado para pessoas que, devido à imaturidade (crianças), incapacidade, ignorância, coacção, exploração, distúrbios psiquiátricos (suicidas, toxicodependentes) são incapazes de agir de uma forma suficientemente autónoma. As pessoas institucionalizadas, como os prisioneiros e os deficientes mentais, têm uma autonomia reduzida. Dois dos filósofos mais influentes na interpretação do respeito pela autonomia são Immanuel Kant e John Stuart Mill. Kant considera que o respeito pela autonomia deriva do reconhecimento de que

cada pessoa tem um valor incondicional e a capacidade de determinar o seu próprio destino. Mill centra-se mais na "individualidade" como determinante da vida das pessoas, indicando que cada cidadão deve poder desenvolver-se de acordo com as suas convicções pessoais, desde que estas não interfiram com a liberdade dos outros (Beauchamp, 1999).

A autonomia adquire características particulares em pacientes críticos, onde pode ser considerada ausente ou reduzida. Seguindo este esquema, na prática diária, podem ser identificados dois tipos de pacientes admitidos em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI): por um lado, aqueles que são admitidos nas enfermarias gerais e podem necessitar, em algum momento, de assistência em cuidados intensivos, quer numa base programada (no caso de cirurgia), quer devido à evolução natural da doença que gerou a admissão hospitalar. E, por outro lado, aqueles que necessitam urgentemente de admissão a uma UCI devido a complicações inesperadas ou emergências fora do hospital (Valentín, 2011, 1575).

É comum observar os seguintes factos nas UCI (Mularski, 2001, 16): insatisfação da família do doente com os cuidados recebidos no final da vida, comunicação insatisfatória com o pessoal de cuidados, gestão insuficiente da dor. O avanço tecnológico transformou a medicina em grandes negócios e cuidados fragmentados; "fazer tudo" para o paciente significa agora acrescentar mais dispositivos (Mularski, 2001, 16).

A discussão sobre a cessação de tratamentos que sustentam a vida em doentes desesperadamente doentes torna frequentemente os profissionais desconfortáveis, pelo que alguns preferem não indicar o suporte de vida, em vez de o interromper. Há várias investigações estrangeiras (Keenan, 1998, 245; De la Tore, 2002, 183; Prendergast, 1997,15) e nacionais (Gherardi, 2000, 15; Valdez, 2009, 1) sobre abstenção versus suspensão do suporte de vida, com resultados contraditórios. Alguns resultados podem ser observados na discussão.

Há também a questão de haver ou não uma disquisição moral entre estratégias de abstenção ou retirada (para alguma "eutanásia passiva") versus eutanásia (activa) (Rachles, 1975, 78; Sullivan, 1977).

Num estudo realizado na Argentina (Gherardi, 1995, 84), 147 pessoas (75 médicos e 72 enfermeiros) foram inquiridas em 7 unidades de cuidados intensivos públicas e privadas. Foi-lhes perguntado sobre não ressuscitar ordens (DNR), limites terapêuticos, consentimento informado, responsabilidade pela decisão final, alta da UCI de pacientes irrecuperáveis. Oitenta e quatro por cento

eram a favor do estabelecimento de limites de cuidados. 94,5% votaram a favor da existência do ONR. Quanto à questão de saber se deveria ser acordado um limite de esforço terapêutico com o doente, 96% dos médicos e 79% dos enfermeiros disseram que sim. São a favor de ter em conta a subsequente qualidade de vida 82%, a favor do consentimento informado 77,5% dos inquiridos, e a favor de que seja vinculativo 47,6%, mas apenas 18,6% dos médicos e 55% dos enfermeiros acreditam que é possível pedir tal consentimento. 96% acreditam que a família deve ser informada e 52% acreditam que a opinião da família se sobrepõe à do paciente. No entanto, a maioria (61%), considera a opinião do médico sobre a do paciente e da família em termos de capacidade de decisão.

Um grupo (Gherardi, 2000, 15) realizou um inquérito a 93 médicos não terapeutas sobre a admissão de doentes irrecuperáveis em cuidados intensivos e a necessidade de estabelecer limites no tratamento. As exigências familiares e a falta de áreas adequadas para o cuidado de doentes terminais seriam os dois principais determinantes da admissão, o que pode favorecer o encarceramento terapêutico e o prolongamento da vida vegetativa.

O "encarceramento terapêutico" (Gherardi, 1998,755) é definido como o excesso de cuidados médicos que perdeu todo o conteúdo humano, produto de crenças, valores e hábitos da cultura. O encarceramento terapêutico é percebido no final de um processo que envolve ações sucessivas, não sendo notado pontualmente quando o tratamento de uma doença foi transformado em encarceramento. Quatro aspectos podem ser analisados na sua génese: o progresso tecnológico, a santificação da vida, a onipotência da medicina e a ausência de uma decisão firme.

Do ponto de vista médico, a futilidade é definida como um tratamento que não se pode esperar que atinja os seus objectivos fisiológicos, e do ponto de vista ético, é um tratamento que não oferece uma esperança razoável de benefício ao doente, e é um fardo para o doente, a sua família e a sociedade, atrasando a morte e prolongando a agonia (Butera, 1998, 33).

Embora tenha havido vários estudos baseados em inquéritos com resultados quantitativos, a maioria deles baseia-se no "que deve ser feito" e não exploraram o desempenho real nem as percepções e crenças dos actores da equipa de saúde.

Apesar dos conceitos que constam da literatura, e de algumas leis e normas nacionais e internacionais, é necessário aprofundar o conhecimento e a aplicação dos conceitos na equipa de profissionais de saúde que cuidam de doentes

terminais, a fim de identificar comportamentos que possam violar os princípios da autonomia e da justiça, com a perspectiva de estabelecer novas formas de educação e de intervenção no ensino e nos programas de ensino e de assistência em ciências da saúde de licenciatura e de pós-graduação. O estudo tem relevância social, uma vez que uma melhor aplicação de directrizes éticas pode reduzir o sofrimento dos doentes e das famílias.

Quanto à formulação do problema, nos serviços de cuidados críticos, os pacientes com baixa probabilidade de sobrevivência são submetidos a uma série de tratamentos invasivos e dispendiosos, com frequentes efeitos secundários, com sobrecarga moral e física para eles, sem que os comportamentos dos profissionais impliquem um benefício em quantidade ou qualidade de vida. Apesar do facto de muitos profissionais poderem ter conceitos de bioética no fim da vida, no momento de tomar decisões de cuidados, é comum ver situações de futilidade e ingratidão terapêutica. Os processos de formação nesta especialidade abordam os aspectos teóricos relacionados com a morte digna, mas o trabalho de cuidados nos serviços não tem em conta estes conceitos, pelo que os profissionais geralmente dirigem as suas actividades para a recuperação de parâmetros fisiológicos e clínicos.

Estes mesmos preceitos (com algumas diferenças particulares) podem ser aplicados a doentes não-críticos com doença crónica avançada.

Os objectivos e hipóteses são apresentados a seguir.

Objectivo geral

Conhecer as percepções, crenças e comportamentos dos membros da equipa de saúde envolvidos nos processos de fim de vida em doentes graves ou em fase terminal.

Objectivos específicos

- Descrever as percepções da equipa de saúde que trata pacientes em fases terminais da vida (seja devido a processos crónicos ou agudos) sobre conceitos relacionados com a morte com dignidade.
- Conhecer as formas de actuação em tais circunstâncias.

Hipótese

Os profissionais que se ocupam de doentes terminais ou doentes críticos com baixa probabilidade de sobrevivência têm uma dissonância entre os conceitos teóricos (sobre ética, morte digna e aspectos relacionados) adquiridos durante a sua formação e as formas de agir em tais circunstâncias.

FOR AUTHOR USE ONLY

Metodologia

O desenho é prospetivo, observacional, transversal. A abordagem é qualitativa.

A investigação é exploratória (de acordo com os seus objectivos) e de campo (de acordo com os seus objectivos).

A população é constituída por profissionais de equipas de saúde envolvidos no cuidado de doentes críticos (com funções de gestão e execução, de diferentes disciplinas), profissionais de sociedades científicas relacionadas com cuidados de emergência, professores de bioética (licenciados e pós-graduados) e membros de comités de bioética. Pertencem a instituições de saúde públicas e privadas no CABA, sociedades científicas representadas a nível nacional e universidades nacionais públicas e privadas.

A amostragem é propositada, com uma pesquisa de informadores chave:

- Profissionais de cuidados intensivos, clínica médica, oncologia, emergências, transplantes.
- Profissionais de saúde mental ligados a estes pacientes.
- Chefes dos Serviços de Cuidados Críticos.
- Presidentes de sociedades científicas: cuidados intensivos, emergências.
- Coordenadores dos comités de ética.
- Professores de bioética de diferentes escolas médicas.

Embora os actores directamente envolvidos sejam profissionais de saúde, foram também seleccionados presidentes de sociedades e chefes de serviços porque já passaram pela fase dos cuidados de saúde e têm uma visão mais global da situação (podem falar sobre os cuidados que prestaram antes de se tornarem chefes e sobre outros aspectos mais relacionados com o seu papel como gestores, educadores, coordenadores, reflexivos).

O conceito de saturação foi considerado para o número de actores a abordar.

Foram realizadas entrevistas pessoais semi-estruturadas com os actores envolvidos numa reunião pré-estabelecida, com duração não inferior a 1 hora,

com um questionário pré-estabelecido com perguntas relacionadas com os seguintes eixos temáticos: assistência, ensino, gestão, direito (sempre do ponto de vista da bioética). Este questionário não é rígido, o que permite a possibilidade de abordar outras questões relacionadas que surjam na entrevista.

O modelo de entrevista com os seus eixos temáticos é o seguinte.

QUESTÕES DE OPINIÃO DO EIXO

- Qual é a sua opinião sobre a eutanásia "activa" (proibida na Argentina e permitida noutros países) e qual é, na sua opinião, a diferença moral com a abstenção/retirada do suporte de vida?
- Quando confrontados com ordens muito gerais de DNR, deverão/poderiam os profissionais de tratamento discutir aspectos específicos com os actores envolvidos na decisão ou deverão eles obedecê-los cegamente?
- Pensa que em geral os profissionais actuam adequadamente em questões de fim de vida? Quais acha que são os pontos fortes e fracos do desempenho da equipa de cuidados de saúde em geral?
- Pensa que os cuidados paliativos podem reduzir os pedidos de eutanásia em países onde a eutanásia é legal?

QUESTÕES DE CONHECIMENTO DOS EIXOS

- O que se entende por uma morte digna? A mesma questão aplica-se a: cuidados paliativos, encarceramento terapêutico, doença terminal ou avançada.
- Conhece a lei sobre os direitos dos doentes? Se SIM: Qual é a sua percepção da lei sobre os direitos dos doentes em relação a: impacto social, impacto na equipa de saúde em geral e profissionais que prestam assistência a doentes terminais em particular? Se NÃO, os conceitos básicos da referida lei relacionados com este tópico são transcritos.

Autonomia da vontade. O paciente tem o direito de aceitar ou rejeitar certas terapias ou procedimentos médicos ou biológicos, com ou sem uma declaração de causa, bem como de subsequentemente revogar a sua expressão de vontade. As crianças e adolescentes têm o direito de intervir nos termos da Lei n.º 26.061 para efeitos de tomar decisões sobre terapias ou procedimentos médicos ou biológicos que envolvam a sua vida ou saúde;

Directivas antecipadas: Qualquer pessoa capaz de ter idade legal pode fazer directivas antecipadas sobre a sua saúde, podendo consentir ou recusar certos tratamentos médicos, preventivos ou paliativos, e decisões relacionadas com a sua saúde. As directivas devem ser aceites pelo médico responsável, excepto as que implicam práticas eutanásicas, que serão consideradas inexistentes.

QUESTÕES COMPORTAMENTAIS DOS EIXOS

- Em relação ao doente terminal ou ao paciente avançado: limitaria os seus tratamentos? pensa que pode haver influência nos limites, dependendo das várias situações? (por exemplo, conflito de interesses, crenças religiosas, outros).
- Quais têm sido os seus comportamentos face a situações de fim de vida em algum momento da sua vida profissional? Tem agido sempre da mesma forma? Relacionar exemplos paradigmáticos.

ENSINO E INVESTIGAÇÃO

- Considera que a abordagem à bioética em geral e à morte e outros aspectos relacionados com ela em particular, são bem abordados nos estudos de graduação em profissionais das ciências da saúde? E nas práticas de pós-graduação?
- O ensino deste assunto é adequado no nosso meio? É adequadamente ministrado em estudos de graduação e pós-graduação (com ênfase nas especialidades que cuidam de doentes críticos e/ou terminais)?
- No seu caso particular, fez algum curso de "bioética" durante os seus estudos de graduação, pós-graduação ou pós-graduação? Se não, quais foram os seus contactos académicos com a disciplina? Fez estudos autónomos/autodidácticos?
- A investigação sobre este assunto é adequada no nosso ambiente?

COMPORTAMENTOS DOS EIXOS EM CENÁRIOS HIPOTÉTICOS

- Se estivesse a operar no espaço específico (gestão institucional), como resolveria a tensão gerada pela necessidade de atribuir camas para cuidados paliativos versus pacientes críticos com uma hipótese de sobrevivência.

- Se estivesse a operar no espaço do singular (enfermaria médica), como resolveria a tensão entre a atribuição de um recurso de suporte de vida (ventilação mecânica) que está a ser utilizado por um doente terminal, versus a necessidade e indisponibilidade de tal recurso por um doente crítico com hipóteses de sobrevivência?
- Das duas últimas respostas, indique qual é o conceito predominante na sua resposta (princípios éticos? argumentos baseados na ciência médica? gestão da saúde? outros?).
- Se estivesse a coordenar uma equipa que tratasse um doente com doença avançada, que papel atribuiria ou como aconselharia a família, amigos e colegas do doente relativamente ao seu comportamento para com o doente?

FOR AUTHOR USE ONLY

Resultados

Foram entrevistados 20 actores, dos quais 16 eram homens (80%) e 4 eram mulheres (20%). Embora exista uma diferença percentual no género, a população masculina é mais predominante nos sistemas de emergência, tanto a nível da assistência como a nível da liderança.

Os papéis são apresentados no quadro seguinte, os 20 actores distribuídos em 11 papéis potenciais, totalizando 83 papéis (média de 4,15 papéis por profissional).

Papel	Quantidade
Professor de Bioética	
Comité de Bioética	
Actividade de Assistência	
Chefe do Serviço de Cuidados	
Aquisição de órgãos	
Clínica Médica	
Cuidados Intensivos	
Emergências	
Professor especializado Assistência	
Cuidados Paliativos	
Atende pacientes Oncologia	

A idade média foi de $53,15 \pm 2,26$ anos e a mediana de $58,00 \pm 5,50$ (intervalos de 34-70 anos).

O tempo médio de serviço foi de $28,05 \pm 2,40$ anos e a mediana de $30,00 \pm 7,50$ (intervalos de 8-45 anos).

Segue-se um resumo das perguntas que foram o foco da entrevista, em alguns casos ordenadas de acordo com a posição, noutros ordenadas de acordo com o papel predominante do actor. Em vários casos, os exemplos são transcritos. As histórias são em primeira pessoa, as mais marcantes são transcritas "in extenso". As intervenções do autor estão em **negrito**. As frases relevantes estão em *itálico*.

QUESTÕES DE OPINIÃO DO EIXO

- Qual é a sua opinião sobre a eutanásia "activa" (proibida na Argentina e permitida noutros países) e qual é, na sua opinião, a diferença moral com a abstenção/retirada do apoio à vida?

Quanto à eutanásia "activa", houve divisão na aceitação da mesma.

Os argumentos a seu favor são apresentados a seguir.

A eutanásia aceita apenas uma definição que é a morte produzida a um paciente, requerida por ele próprio, através da administração de um veneno ou de qualquer outro elemento em doses letais. Não concordo com a classificação da eutanásia em activa e passiva. Creio que a certa altura a eutanásia poderá ser um direito validado pelo Estado.

Não há eutanásia activa e passiva, é simplesmente eutanásia. É "bem morrer", incorrectamente interpretado como "matar o doente". Deve ser aplicado aos doentes diagnosticados como "patologia terminal" e com um ambiente legal que o permita.

Em relação à eutanásia activa, acredito que é uma medida aceitável em certas situações, e que está relacionada com os valores e crenças da pessoa que a solicita. É mais uma forma de chegar ao fim da vida, que por experiência internacional e pelo que ouvimos na prática diária dos pacientes, é apropriada para muitas pessoas. É uma medida controversa porque limita seriamente a esperança de vida da pessoa. Além disso, dada a acessibilidade limitada aos cuidados paliativos na Argentina (menos de 10% dos que os requerem, e até 5% dependendo da região), pode-se desejar encurtar a vida sofrendo sofrimento evitável.

Concordo em alguns casos de pacientes irrecuperáveis, por exemplo na síndrome do locked-in, onde a agonia é apenas prolongada, mas considero que deve ser extremamente regulamentada e que os testamentos devem ser muito bem estabelecidos. O que eu vejo como muito difícil num país como o nosso. Para além das objecções conscienciosas que isso teria.

Com respeito à eutanásia activa, concordo com ela. Principalmente em certos casos, onde a situação clínica é irreversível e por vezes a sensação que se tem é a de prolongar uma agonia, sem realmente proporcionar uma boa morte. Por exemplo, há algum tempo atrás tivemos uma paciente de 40 anos com coréia de Huntington, que foi admitida principalmente devido à claudicação familiar (pai

e mãe), e ao controlo inadequado dos sintomas (movimentos involuntários que a levaram a magoar-se), sendo o ECOG 4 (**escala criada pela Cooperativa Oriental de Oncologia dos Estados Unidos e validada pela Organização Mundial de Saúde, mede a qualidade de vida, e o valor 4 significa prostração permanente**), vigília, sarcopénica (**perda de massa muscular**), com alimentação através de um tubo digestivo. Decidimos iniciar a sedação com midazolam e levomepromazina subcutânea, com controlo regular dos sintomas, com perda frequente desta via, com dificuldades devidas à burocracia institucional para conseguir a presença permanente e atempada de medicamentos. Foi considerada a mudança para a linha central, que os familiares recusaram. O paciente foi finalmente encaminhado por decisão familiar para uma instituição privada (após quase dois meses de hospitalização), e morreu uma semana mais tarde. Este paciente gerou uma discussão sobre a eutanásia no serviço, uma vez que nunca fomos capazes de proporcionar um controlo adequado dos sintomas. A verdade é que eu acredito que ela era uma paciente onde a eutanásia activa poderia ter sido considerada e poderia ter aliviado o sofrimento da família e do paciente.

Respeito as decisões individuais, mesmo as mais drásticas, desde que não prejudiquem a comunidade e que tenham sido tomadas em absoluta liberdade, com clareza de consciência, tendo feito uso de todas as ferramentas que poderiam ajudar nessa tomada de decisão, e tendo o paciente podido contar com a opinião, o apoio, o conselho de especialistas profissionais.

Considero que os pacientes irrecuperáveis, e portanto com uma evolução irreversível, devem considerar decisões que impliquem ter limitações no tratamento.

Relativamente à eutanásia activa, para mim é uma decisão individual. Se uma pessoa com plenas faculdades mentais escolhe não continuar a viver devido a questões físicas, médicas e é incapaz de parar a sua própria vida e pede ajuda para acabar com ela, a decisão é sua. A questão é que não deve ser o médico a executá-lo, mas alguém que concorde com a pessoa que o solicita (membro da família, amigo, etc.). É aconselhável que o médico seja capaz de dar conselhos.

Concordo com a eutanásia "activa" e acredito que devemos tentar implementá-la desenvolvendo projectos de lei razoáveis das Sociedades Científicas relacionados com o assunto que possam ser levados às esferas parlamentares para discussão.

A eutanásia activa levanta-me dúvidas especialmente sobre as questões operacionais: como é que a decisão é tomada e por quem, como é que esta decisão seria partilhada com a família ou com o próprio paciente? (se o cenário o permitir). Só o aceitaria se houvesse um controlo rigoroso dos decisores e dos motivos, envolvendo o comité de bioética institucional ou externo. É mais simples e menos culpável parar de fazer do que aplicar uma metodologia que induza à morte, mesmo quando é inexorável.

Concordo, dependendo do ser humano em particular, da sua história, do que teriam desejado na altura, da sua família.

Concordo com a eutanásia activa porque acredito que é o direito de cada pessoa decidir se continua ou não a viver nas circunstâncias que a levaram ao fim da sua vida.

Os argumentos contra a própria eutanásia activa são expostos nos parágrafos seguintes.

A eutanásia (sob qualquer rótulo) é uma prática imoral que ataca a cultura da vida, que é necessária para a sobrevivência da sociedade humana. A prática da eutanásia impõe uma forma de pensar que resolve os grandes problemas da medicina de uma forma fácil, simples, categórica e directa, mas esta forma de pensar não é comprometida. A eutanásia persegue a cultura da morte como solução para um problema do qual parece melhor escapar.

Tenho muitas dúvidas se a eutanásia activa seria legalmente possível num país onde as leis nem sequer são aplicáveis com um sistema judicial independente, pelo que ainda não considero aconselhável.

Quanto à eutanásia activa, estou em sintonia com a lei argentina que a considera um crime e, por conseguinte, a proíbe.

A eutanásia "activa" não existe no nosso país. Acredito que o médico não pode tentar contra a vida humana, mesmo com motivos válidos em princípio, tais como o pedido para aliviar a dor. Provavelmente, muitos dos pedidos dos doentes aos seus médicos para porem fim às suas vidas foram motivados por um sofrimento intenso que hoje em dia pode ser gerido adequadamente com cuidados paliativos. Isto não inclui apenas dores físicas intensas e prolongadas, como é frequentemente o caso, por exemplo, em alguns casos malignos. Para além da gestão farmacológica, a dor tem uma componente emocional que requer a presença compassiva ("sofrimento com o outro") do médico e de outros

membros da equipa de saúde. A presença, os gestos e as palavras têm valor terapêutico.

Não concordo, porque moralmente não se pode agir sobre a vida e a dignidade dos outros. Independentemente da religião, a pessoa merece respeito individual (conceito filosófico). É "unidade como pessoa desde o nascimento" (sem entrar na controvérsia sobre a origem da vida).

Relativamente à diferença moral entre eutanásia, paciência e retirada do suporte de vida, destacam-se as seguintes ideias.

A diferença moral de reter e/ou retirar o suporte de vida dependerá das diferentes visões de mundo que se tem sobre o significado e disposição da vida.

A vida tem 2 elementos: um é "obrigações e deveres de preservar a vida" e o outro é o "dever derivado de preservar a saúde" (embora seja aceitável que não queira cuidar de si próprio).

A abstenção e a retirada podem ser consideradas face a uma certa patologia que se sabe ser terminal (depois de se terem esgotado todos os esforços). A natureza dinâmica do conceito deve ser considerada neste momento. Existem avanços tecnológicos, científicos e experimentais; o que foi dito há 20 anos atrás mudou hoje. Nas unidades de cuidados críticos há pontuações prognósticas, há cada vez mais a cada dia, são apenas indicativas. Também é importante quem toma a decisão: é partilhada com o paciente quando este estava lúcido, ou apenas com a equipa de saúde?

O objectivo de saúde deve ser definido, o que pode envolver suporte de vida até que o diagnóstico seja feito, e quando já o temos, se indicar irreversibilidade, o objectivo pode mudar. O tempo pode ser dado, podemos esperar por uma segunda opinião, esperar por certas circunstâncias do contexto, mas o objectivo muda.

Devemos também pensar no que se chama fim de vida. Podemos ter o caso de um paciente com cancro da língua que apresenta hemorragia e problemas respiratórios devido a obstrução das vias aéreas superiores, é "terminal" mas não é tratado? Claro que deve ser tratado. E alguém com um prognóstico de sobrevivência de 5-6 meses que apresente pneumonia? Não é apropriado, para além do tratamento com antibióticos, nutrir, hidratar, colocar num respirador, se necessário? Tudo depende da nossa posição.

Em última análise há 2 decisões importantes: o que fazer? que proporcionalidade aplicar?

Tenha em mente que pode haver correntes diferentes que pensam da mesma maneira mas não utilizam a mesma língua.

Algumas posições defendem a diferenciação.

A diferença entre a abstenção e a retirada em alguns casos consiste em colocar a dignidade do indivíduo em sofrimento, moribundo, sobre o qual foram feitos todos os esforços bem intencionados, acima de práticas distanásicas (entendidas como encarceramento terapêutico) que reificam e prolongam desnecessariamente o sofrimento.

A eutanásia "activa" é muito diferente da retirada do suporte de vida ou da abstenção de tratamento, uma vez que na maioria dos casos são medidas fúteis que foram indicadas sem deliberação prévia sobre a sua utilidade ou o limite de tempo para a manutenção de tal terapia. Além disso, as próprias terapias podem piorar a qualidade de vida das pessoas que as recebem, tornando-se assim mais um factor que leva a pensar na sua suspensão.

A diferença moral na retenção/retirada do suporte de vida é o grau de envolvimento do médico interveniente no processo de morte e o tempo até à morte.

A diferença moral é que não se decide drasticamente a interrupção da vida, mas é um processo em que se pode chegar a um consenso e escolher para cada caso o que é abstenção ou retirada do apoio à vida com o grupo de trabalho ou mesmo com interconsultas e com o parecer dos comités de bioética.

O paciente pode apresentar condições persistentes e irreversíveis que não lhe permitem viver sem a assistência de máquinas; aí, a abstenção ou retirada do suporte de vida é deixar a morte vir sem forçar a vida, é deixar a pessoa morrer ao seu próprio ritmo e no seu próprio tempo. Os actos médicos não devem ser desproporcionados, devem procurar o benefício e não desperdiçar recursos. A eutanásia é apressar o fim da vida. **O entrevistado inclui o conceito de gradualismo.**

Temos de definir bem os termos abstenção/retirada do suporte de vida. Concorro com a limitação do esforço terapêutico, contra o encarceramento terapêutico e as medidas desproporcionadas, que violam a dignidade da pessoa e o seu direito a morrer em paz e dignidade.

A retenção/retirada do suporte de vida envolve algo que é substancialmente diferente da eutanásia. Em abstenção/retirada (ambos os termos têm equivalência moral) é *permitida* a morte do paciente, mas a morte não é causada como no caso da eutanásia. É uma limitação do esforço terapêutico, ou melhor ainda, uma adaptação do mesmo. O esforço terapêutico é sempre mantido. Esta adaptação tem sólidos fundamentos éticos e legais.

Considero que existe uma diferença moral com a abstenção, em que o paciente não está a ser ajudado a morrer melhor, por isso é uma farsa, em que o profissional se sente mais calmo pensando que respeitou a vontade do paciente, mas não o fez dessa forma.

Outras opiniões, contudo, não fazem distinção moral entre eutanásia e retenção/retirada do suporte de vida.

Não há diferença moral entre a abstenção e a retirada do suporte de vida porque em ambos os casos o mesmo objectivo é perseguido.

Acredito verdadeiramente que a eutanásia é mais um problema para a equipa de saúde do que para o doente e a sua família. Há momentos na evolução da doença do paciente em que todas as medidas são fúteis e mesmo assim uma agonia é prolongada que desgasta todos os participantes; e pior ainda quando o paciente compreende e compreende o que está a acontecer e é ele que pede que não se continue e, em algumas circunstâncias, até que termine definitivamente. É sobretudo nestes casos que a eutanásia poderia ser considerada, mas considerando que o problema seria transferido para a equipa de saúde, poderiam recusar. Penso que no inconsciente geral não pensamos da mesma forma "não fazer ou mesmo parar de fazer algo" como "fazer algo voluntariamente para acabar com a vida", embora em muitas circunstâncias seja realmente a mesma coisa.

Moralmente, não vejo a eutanásia activa como sendo muito diferente da retirada da vida. Na retirada vital há também actores que executam acções com o objectivo de provocar a morte. Na retirada vital, a morte ocorre em horas ou dias e na eutanásia activa é quase imediata, a diferença está apenas no tempo de resposta à conduta executada. Ambas as acções conduzem à morte do paciente.

Na minha opinião, a diferença moral que permite a uma pessoa concordar com a eutanásia passiva e não com a eutanásia activa é basicamente uma atitude de cobardia e falta de compromisso/compaixão com o sujeito que sofre. Deixar as coisas acontecerem por si próprias" permite afastar-se ficticiamente de uma

situação que exige empenho, acção e decisão. O objectivo de aliviar a dor e o sofrimento deve motivar-nos a envolvermo-nos em comportamentos "activos".
Esta foi uma das posições mais drásticas.

Não encontro diferença moral entre abstenção e retirada, desde que o objectivo fosse evitar a futilidade e o encarceramento. Defendendo também a dignidade do doente e a da equipa de tratamento.

Na prática clínica, a sedação serve a função de "eutanásia", com o objectivo de evitar o sofrimento que não pode ser controlado com as doses habituais de medicação. A retirada do suporte de vida é quase impensável na prática diária, mas nós, médicos, estamos a caminhar no sentido de nos abstermos de apoio avançado em pacientes que não são recuperáveis. Não sinto qualquer sentimento de imoralidade em nenhuma das condições; vejo-a como uma obrigação moral de cumprir com "nenhum sofrimento em vão".

O seguinte é uma opinião que, embora se baseie numa diferença, suscita como reflexão, após anos de experiência, a revisão do assunto.

Conceptualmente do meu ponto de vista, existem diferenças entre "eutanásia activa" versus abstenção versus retirada do suporte de vida. Embora se possa interpretar que os 3 significados são semelhantes uma vez que têm o mesmo fim (a morte do paciente), este não é particularmente o caso da abstenção, que nem sempre tem a morte como o seu fim último. Em muitas ocasiões, essencialmente nos cuidados médicos avançados, a abstenção de certas medidas médicas (por exemplo, não dializar um paciente se necessário), pode implicar a futilidade de novas terapias médicas, mas implica a manutenção do resto das medidas, visando a eventual recuperação do paciente. Compreendo que a linha que separa a retirada do suporte de vida da eutanásia activa é mais difícil. Por exemplo, retirar o suporte ventilatório mecânico a um doente que o requeira implica a morte iminente do doente, não diferente de uma manobra activa de eutanásia. Independentemente da proximidade destes termos, talvez devêssemos contextualizar o cenário em que estas intervenções podem ter lugar. Por exemplo, num cenário de um paciente hospitalizado numa enfermaria de cuidados críticos, pode e deve ser aceite que, perante a futilidade médica e com o objectivo de não prolongar uma situação médica que implica apenas sofrimento para o paciente e o seu ambiente, é lógico aceitar a retirada do suporte de vida, por exemplo, assistência ventilatória mecânica, ou suporte vasoativo que apenas prolongará uma situação de irreversibilidade por dias. Numa enfermaria geral ou ambulatório, medidas farmacológicas activas que

resultem na morte imediata do paciente devem ser consideradas como verdadeira eutanásia "activa". A utilização de medidas farmacológicas como a utilização de opiáceos para aliviar a dor com possíveis riscos de depressão respiratória não deve ser considerada eutanásia activa, mesmo que no caso de gestão farmacológica refractária para reduzir a dispneia, dor, agitação, sejamos forçados a utilizar doses extremas que conduzam ao fim da vida.

Em suma, a situação moral em questão, do meu ponto de vista, não é com a abstenção do suporte de vida ou a sua retirada, mas com as medidas que visam um fim imediato da vida do paciente. Mas, após tantos anos de profissão e observando diariamente a vida de pacientes idosos com situações de demência irreversível, e em situações em que os pacientes não expressam uma ligação com o meio envolvente e também apresentam uma qualidade de vida inexistente e também prevendo os desejos destes pacientes quando puderam expressá-los, estou a reconsiderar que deveríamos, pelo menos, começar a considerar mais profundamente este problema.

- Quando confrontados com ordens muito gerais de DNR, deverão/poderiam os profissionais de tratamento discutir aspectos específicos com os actores envolvidos na decisão ou deverão eles obedecê-los cegamente?

Todas as opiniões são a favor de falar dentro da equipa e com os membros da família e pacientes.

- ✓ Devem ser discutidas em profundidade. A prática dos países anglo-saxónicos tem sido seguida como modelo, onde os pacientes assinam a ordem de ressuscitação ou não ressuscitação sem sequer conhecerem o seu prognóstico. Na imaginação popular, o paciente ressuscitado regressa a uma situação semelhante à anterior. Em geral, o paciente e a família desconhecem as consequências da ressuscitação cardiopulmonar, mesmo que seja bem sucedida. Quando os detalhes da RCP são discutidos, as pessoas preferem muitas vezes não concordar com ela. Na minha experiência, quando os membros da família compreendem a baixa probabilidade de resposta, e o abuso do corpo durante estes momentos, desistem frequentemente da terapia. Testemunhei isto durante uma rotação em Nova Iorque no Memorial Sloan Kettering Cancer Center, onde um oncologista discutia com uma família sobre a progressão da informação ao paciente (um advogado, bem como os seus filhos). Quando conseguimos falar com o doente e explicar o seu prognóstico (o cancro da

laringe progrediu para tratamentos metastáticos pulmonares e dependentes do oxigénio, o ECOG 3

Mais de meio dia na cama e a precisar de assistência nas actividades da vida diária), o próprio paciente decidiu mudar a sua ordem para "não ressuscitar", para dar directivas à sua família e isto trouxe muita paz de espírito. A ordem de ressuscitar tinha sido assinada aquando da admissão, sem que o paciente estivesse plenamente consciente do seu prognóstico e das implicações de tal terapia. Esta é uma prática comum noutros países, e não no nosso ambiente.

- ✓ Aspectos específicos poderiam ser discutidos por duas razões. A primeira é garantir que no processo de consentimento informado a informação seja válida e detalhada (em contextos culturais fáceis de interpretar independentemente do grau de competência). A outra é que se considerarmos que as partes interessadas também incluem familiares e amigos, e a discussão desta questão permite a sua integração a fim de se conseguir um processo digno em doenças terminais ou graves. Um exemplo é a mãe de um colega da equipa de saúde, 75 anos, com cancro avançado da tiróide, com metástase, que já recebeu quimioterapia e radioterapia. Quando estava estável, a paciente pediu para não ser intubada no futuro, uma vez que não queria que a sua família a visse a morrer no hospital. Um ano mais tarde, veio para as urgências com um hematoma subdural crónico e em coma. À excepção do seu filho enfermeiro, os seus outros filhos não estavam presentes. O médico dos cuidados intensivos e o neurocirurgião consideraram que qualquer intervenção seria fútil. Mas o filho da enfermeira pediu para ser admitido na unidade de cuidados intensivos como uma questão de privacidade e intimidade, assinando a recusa de tratamento e permitindo que o resto da família se encontrasse com ele.
- ✓ Creio que aspectos específicos devem ser sempre discutidos. Para que todas as pessoas envolvidas no processo de fim de vida tenham a mesma linguagem e a mesma informação no que diz respeito ao doente.
- ✓ aqui estão duas situações. A ordem dada pelos médicos, que em geral não se refere a aspectos específicos mas sim a "não ressuscitar em caso de prisão", embora existam situações específicas como "não mais hidratação, não mais vasopressores, não mais novas culturas ou novos antibióticos", que em geral acabam por ser inúteis no que diz respeito ao prognóstico. A

futilidade deve ser discutida a fim de decidir se se deve ou não ressuscitar. E do ponto de vista dos pacientes, a ordem deve ser respeitada se houver uma vontade viva em relação à situação conhecida pelo paciente. Por exemplo, se o paciente tiver esclerose lateral amiotrófica (ELA) e souber que acabará em ventilação mecânica e tiver indicado não proceder com ela, esta situação seria uma "má morte" devido a problemas respiratórios (a menos que sejam utilizados opiáceos). Mas se o paciente ALS tem pneumonia e isso o leva a necessitar de ventilação mecânica, a ordem não deve ser respeitada, e se ele estiver lúcido, explica-se-lhe que as ações a serem tomadas são para regressar ao seu estado anterior, uma vez que ele propôs "sem ventilação" para a sua situação terminal, o que não seria o caso. E se ele não estiver lúcido, procedemos à sua ventilação. Neste caso, não é discutido, é relatado.

- ✓ Obviamente, todas as situações são individuais e modificáveis. Em relação às decisões de DNR, isto inclui aspectos diferentes e não é aplicável a todos em geral. Acredito que o respeito pelas crenças e decisões individuais deve ter precedência sobre tudo o resto.
- ✓ Penso que no caso de ordens DNR, é importante poder discuti-lo com os envolvidos para garantir que a decisão e as suas consequências sejam claramente compreendidas. Não aja cegamente. Nos cuidados paliativos estas situações são frequentemente levantadas na consulta, e por vezes podemos discutir abertamente a questão com o paciente e a família, outras vezes não é possível fazê-lo abertamente devido ao silêncio ou à negação do paciente, o que torna mais difícil abordar estas questões. Outras vezes não há tempo de seguimento no ambulatório, pelo que estas são decisões que temos de discutir na sala de urgências com um período de tempo mais limitado.
- ✓ profissionais têm o dever e a obrigação de analisar cada caso em particular, porque cada paciente é um indivíduo único. É bom que esta discussão possa ter lugar com suficiente antecedência em relação à hora da morte para permitir uma reflexão.
- ✓ Tal como na vida, nem tudo é preto e branco, penso que há nuances em que não se deve deixar de analisar.

- ✓ A minha posição é clara a este respeito: a decisão de se abster, de se retirar, de não ressuscitar, deve ser acordada por toda a equipa de tratamento, e não apenas pelos médicos, e apenas após as conversas e trocas de opiniões necessárias, caso as categorias correspondentes sejam estabelecidas.
- ✓ t é sempre importante discutir estas questões, ninguém pode sentir que tem ideias tão claras sobre este assunto. Por conseguinte, deverá poder discutir aspectos específicos e passar do geral para o particular, a fim de se chegar a uma conclusão.
- ✓ Gostaria de assumir que, quando há uma ordem de DNR, os profissionais de tratamento estão cientes dela e que esta tem sido discutida tanto com a família como com o paciente. Acredito que quando uma pessoa deixa uma ordem de DNR deveria ter passado por um processo com os profissionais de tratamento e a família que resultou nessa decisão.
- ✓ As directivas antecipadas, incluindo o pedido de não ressuscitar, devem ser exaustivamente detalhadas, explicadas e discutidas com o doente ou com o representante legal do doente, no caso de menores ou pessoas incapacitadas.
- ✓ Creio que, como em toda a conduta médica, a estrita adesão a regras ou protocolos gerais deve ser relativizada de acordo com os aspectos individuais de cada caso, que devem ser discutidos com todos os actores envolvidos nas circunstâncias de decidir não ressuscitar um determinado doente. Não sou a favor de obedecer cegamente a qualquer tipo de ordem geral.
- ✓ Embora os pacientes tenham uma autonomia que deve ser sempre respeitada, e se não a puderem exercer, existem mecanismos que lhes permitem continuar a respeitá-la, o médico não tem de se submeter cegamente a nada. Em todas as suas acções, ele tem a responsabilidade de agir no melhor interesse do paciente, e de considerar cada caso em particular. No contexto hospitalar, não é raro ver surgir conflitos entre médicos de plantão em situações que poderiam ter sido previstas e que se lhes poderia ter dado uma perspectiva satisfatória. Por vezes parece que alguns médicos tentam "livrar-se do problema", sem pensar nas necessidades do doente e da sua família (por exemplo, tentando admitir um doente moribundo numa área crítica, que estaria melhor na ala geral, com os seus entes queridos).

- ✓ Não tenho dúvidas de que é dever dos profissionais discutir estas questões com a equipa de tratamento e com o paciente ou os seus representantes. Não somos os proprietários da vida do paciente, embora tenhamos autoridade para dar conselhos e recomendações. Não é uma questão de tratamento "à la carte" mas de partilhar com o paciente e a família as questões que têm a ver com o objectivo do tratamento implementado.
- ✓ Não concordo com a falta de discussão de qualquer tópico, especialmente este. Penso que na conversa deveriam estar todos os actores envolvidos, ou seja, enfermeiros, cinesiólogos e médicos (incluindo todos, colegas, estagiários, residentes).
- ✓ Devem discutir com os actores envolvidos, todas as possibilidades de tratamento possíveis para terem a certeza de que a decisão é tomada com pleno conhecimento do que estão a decidir.
- ✓ Em todos os processos de comunicação e tomada de decisão no processo saúde/doença/cuidado, a equipa de saúde e os pacientes devem dar tempo e espaço para esclarecer desejos e expectativas ao longo de todo o processo.
- ✓ Excepto em situações excepcionais (acontecimentos traumáticos, eventualidades que podem ser facilmente resolvidas em poucos dias), os desejos expressos devem ser respeitados. Mas considero que em cada momento devem ser decisões a serem confirmadas. A experiência está cheia de eventos "cinzentos" onde a vontade anterior não é respeitada.
- ✓ Sim, devem. Por lei, o que está escrito é válido, mas se for tornado explícito verbalmente, o que acontece? Tenha em mente que a partir do momento em que o documento é assinado, a situação escrita pode não ter nada a ver com a situação real (os documentos são geralmente muito gerais) e por vezes a língua do documento é impossível de interpretar. Lembro-me de um caso (póstumo) que pude discutir sobre uma Testemunha de Jeová (TJ) que morreu sem receber uma transfusão. Não havia nenhum documento escrito. A esposa declarou que era uma TJ e não recebeu sangue. Depois apareceu um irmão a afirmar que o doente não era um TJ.
- Pensa que em geral os profissionais actuam adequadamente em questões de fim de vida? Quais pensa que são os pontos fortes e fracos do desempenho global da equipa de saúde?

Há acordo unânime de que não agem (em geral) de uma forma adequada. Tenha em mente que as equipas podem ter heterogeneidade nos seus membros, e portanto nos seus pontos fortes e fracos.

Dada a limitada formação de graduação em questões de fim de vida, a maioria dos profissionais não se sente confortável ou habilitada para lidar com estas situações. Tendem a adoptar o seu próprio estilo de prática, o que nem sempre inclui uma comunicação eficaz.

O fim da vida é um processo, não um momento. Os médicos em geral são treinados para resolver doenças e curar o potencialmente curável, não para acompanhar o paciente no processo de morte. Isto implica que, como profissional, se encontra com escassos recursos quando enfrenta este tipo de situação.

Os profissionais de saúde têm diferentes graus de formação, diferentes crenças, diferentes experiências e tudo isto faz com que as visões e acções para estes eventos sejam díspares. Muitos profissionais vêem uma frustração na impossibilidade de cura e isto faz com que se afastem e ignorem as acções sobre estes pacientes, outros por experiências pessoais podem afastar-se voluntariamente ou exagerar ao serem reflectidos. A formação de graduação e pós-graduação fornece pouca informação sobre estas situações e nós, médicos, sabemos que mais cedo ou mais tarde vamos encontrá-las, no entanto, tendemos a negar-nos a nós próprios para evitar pensar nelas e quando somos confrontados com elas nem sempre respondemos adequadamente.

Em geral, os profissionais agem com a intenção saudável de agir a favor do paciente, mas cometem erros devido à falta de conhecimento e/ou experiência (é frequente que aqueles que têm a experiência e/ou conhecimento enviem profissionais recentemente iniciados para comunicar "as notícias ingratas") devido a "pânico judicial" ou outras causas.

A maioria dos profissionais está habituada a decidir pelos doentes porque pensam que sabem mais do que sabem.

Os pontos fracos identificados são:

Como pontos fracos em geral, identifico a falta de aceitação da própria morte, a falta de formação em comunicação e cuidados paliativos.

A falta de recursos humanos e materiais para este fim, desactualização ou falta de interesse nestas questões, o pensamento ocidental sobre a morte e o medo da própria morte são outros factores apontados.

Outras fraquezas: lacunas jurídicas que não permitem a realização das situações propostas, que a equipa carece de liderança e coesão de grupo (por exemplo, numa instituição privada não há equipa, a decisão acaba por ser tomada pelo coordenador com a família), e a repetição de decisões porque são semelhantes às tomadas anteriormente em que "tudo correu bem" (por exemplo: "nem toda a Esclerose Lateral Amiotrófica é a mesma").

Em muitos casos, os casos de cuidados em fim de vida não são tratados adequadamente, principalmente devido à falta de conhecimento por parte da equipa de saúde, por vezes devido à falta de tempo para poder comunicar e falar adequadamente com a família e o paciente. E, em muitos casos, devido à falta de formação.

Para outro entrevistado (Chefe de Departamento), os erros têm a ver com algumas destas circunstâncias:

- Não existe um consenso adequado entre a equipa de profissionais (enfermeiros, médicos).
- Nenhuma comunicação fiável da decisão.
- Decisão pouco clara ou pouco convincente quanto ao alcance.
- Não contemplando no processo de tomada de decisão os elementos necessários de custo-eficácia dos tratamentos instituídos e especialmente dos tratamentos potenciais, maximizando o potencial destes novos tratamentos, sem ter em consideração o cenário em que foram testados (este último é muito comum em cenários oncológicos).

Um chefe dos cuidados críticos é da opinião que actuam mais numa base individual de acordo com as crenças e experiências de cada profissional do que de uma forma colectiva ou consensual. Muitas vezes estes aspectos dos doentes que vão para além do diagnóstico e do tratamento não são discutidos. Quando chega o momento de tomar decisões sobre a interrupção dos procedimentos, há apenas um médico de serviço para tomar decisões e em muitas ocasiões não há ordens ou escolhas por parte do doente e dos membros da família e estes actuam num papel de decisão que os excede e assumem o que não lhes deve corresponder.

Um psicólogo acredita que os profissionais médicos são treinados para salvar vidas e não para acompanhar e ajudar pessoas a morrer. Os profissionais devem ver a morte como uma parte da vida, e acompanhar as pessoas para que a transição seja pacífica. Uma grande fraqueza: onipotência e individualidade, e perder o foco no que é importante, que é o paciente.

Agem desfavoravelmente: a desumanização do acto médico (paradoxalmente para favorecer o doente), o desconhecimento dos postulados bioéticos, da legislação em vigor (que induz o "pânico judicial") e a sobrecarga de trabalho e o esgotamento físico que põem em risco o acto médico.

A conduta em geral não é uniforme, depende de múltiplas circunstâncias relacionadas com as condições de trabalho e diferentes ambientes institucionais; por exemplo, é provável que o mesmo médico ou psicólogo actue de forma diferente em situações semelhantes, dependendo se se encontram num hospital público ou numa clínica privada, ou se na mesma instituição o envolvimento da família do paciente com a situação é passivo ou activo. É difícil para mim ver os pontos fortes da equipa de saúde nestas questões, em vez disso percebo múltiplas fraquezas derivadas da falta de formação nestas questões, falta de interesse ou iniciativa para as abordar tanto da parte dos actores directos como da parte dos responsáveis institucionais nos hospitais, clínicas e sanatórios. Acrescentada à sobrecarga de trabalho e à procura de formação contínua, por vezes completamente incontroável, em assuntos técnicos específicos. Existem poucas possibilidades práticas de ter tempo e espaço para desenvolver actividades para reflectir e abordar estas questões e questões.

É comum descobrir que as pessoas tentam evitar assumir a responsabilidade de acompanhar o doente no processo de morte, por exemplo, encaminhando a pessoa moribunda para outro serviço hospitalar (geralmente cuidados intensivos, que não é o local mais apropriado para estes doentes). Outra falha frequente é o encarceramento terapêutico. Este excesso de acção médica sujeita o paciente e a sua família a sofrimentos desnecessários, resultando frequentemente no prolongamento da agonia em vez de uma vida digna. Além disso, o encarceramento leva ao desgaste da equipa de saúde, devido à frustração que vem com a morte do paciente. Por outro lado, esbanja recursos que outros pacientes, recuperáveis, necessitam (meios de diagnóstico, tratamentos médicos e cirúrgicos, ocupação de camas hospitalares). Esta acção da equipa de saúde, pela qual os médicos são os principais responsáveis, está bem prefigurada no mito de Asclepius, punido por Zeus por exceder os seus poderes como médico (descrito por Paco Maglio). Não vejo pontos fortes no desempenho da equipa de

saúde na medida em que a sua acção está largamente sujeita a uma concepção biológica da doença humana, sem interesse no paciente enquanto pessoa, e com frequente submissão ao "risco legal" como guia de acção.

Há pouca formação neste aspecto, uma vez que estamos infinitamente mais treinados para fazer do que para reflectir e adaptar os nossos esforços aos nossos objectivos. A fraqueza reside na falta de conhecimentos específicos sobre este aspecto da prática médica.

Como uma fraqueza, colocar-se numa atitude de julgamento. Deve ter-se em conta que muitos locais de trabalho não têm comités de ética, pelo que os profissionais ficam muito expostos e sozinhos para estas questões, que geralmente não são fáceis.

Um profissional que trabalha em centros de oncologia acredita que os seus grupos de trabalho são adequados para tomar este tipo de decisão. Mas embora isto seja uma força, a fraqueza é muitas vezes ter de enfrentar os membros da família que não concordam e exigem mais tratamento e ameaçam a decisão (de muitas formas, mesmo físicas). Ali o grupo vacila porque se exige mais tempo e esforço que já está muito predisposto a dar.

A acção é inadequada devido a factores médicos e não-médicos. Os factores médicos, por sua vez, são de 2 tipos: os de falta de empenho no trabalho diário e os ligados à falta de educação.

Dentro da falta de empenho, sabe-se que médicos e enfermeiros precisam de mais do que um lugar para trabalhar, por exemplo, terapeutas que fazem mais do que um turno em diferentes instituições. Este facto determina que os profissionais desconhecem as flutuações morais e emocionais das famílias e dos pacientes no fim da vida. Entre os educadores há profissionais que confundem eutanásia com morte digna, não conhecem o significado de LET ("limitação do esforço terapêutico"), e usam LET como código mas nem todos lhe dão o mesmo significado. A LET numa segunda-feira pode ser "antibiótico, hidratação, nutrição e algum medicamento parenteral", e no mesmo paciente uma LET numa sexta-feira pode ser "hidratação, profilaxia de trombose e rotação". Por outras palavras, não só existe confusão como também diferenças na aplicação. Assim, existe uma falta de educação e falta de consenso.

Entre os aspectos extra-médicos, o mais importante é o que se refere aos aspectos subjectivos da população, que muitas vezes desconfia da acção médica. Por exemplo, o discurso médico é geralmente de que "o sistema de saúde está

em colapso, saturado, em crise, que não há médicos, que os salários são baixos, que não há provisões". Assim, quando se pede à família que limite o esforço, podem pensar que o médico procura uma "rápida disponibilidade de camas", sendo então uma percepção negativa da família em frente da equipa de saúde.

Por exemplo, numa operação de doação de órgãos, era uma pessoa jovem com hidrocefalia e morte sob critérios neurológicos. A família foi cordial, mas eles ficaram impressionados com a cordialidade da equipa de aquisição de órgãos. Em contraste, a equipa de cuidados intensivos foi mais "hostil" e pouco ou nada explicou. E agora que "morte" ocorreu, a equipa do INCUCAI com psicólogos apareceu e falou bem com eles. Eles sentiram que o paciente era mais importante morto do que vivo. Em seguida, negaram a adjudicação e opuseram-se à desconexão. De facto, a INCUCAI nem sequer voltou após 6 horas para certificar o diagnóstico, mostrando uma má ligação entre a terapia e a família.

Os meios de comunicação social mediatizam e isto confunde as pessoas.

Os pontos fortes identificados são:

Como pontos fortes, poderia mencionar que no nosso país o traço humanista da medicina ainda é forte e há um grande interesse nestes dilemas bioéticos.

Outro entrevistado afirma como dados a favor: a presença de um líder que expõe as necessidades de discutir o fim da vida, com formação, anos e experiência para enfrentar a situação e expô-la, e a possibilidade de os menos experientes receberem formação em bioética para compreenderem o que se está a falar, se não tiverem a mesma opinião que o público. E para trabalhar interdisciplinarmente.

Indica também: a preocupação permanente em agir a favor do paciente na maioria dos profissionais, a honestidade intelectual e moral e o conhecimento científico.

Actualmente existem grupos de saúde empenhados, há mais comités, mais conferências, mais investigação. Há mais conversa em todo o lado. O problema numa ala já não pode ser "transferido" para o dia seguinte, deve ser resolvido na ala. É verdade que o sistema de saúde não gera estímulos nesta questão, não há bolsas de estudo, não há rendimentos para estas actividades. O motor é o sistema genuíno de indivíduos ou grupos que querem mudar paradigmas. O modelo médico hegemónico pode ser enriquecido com as humanidades, mas "*o modelo paternalista deve ser mantido*". Há valores de ética que podem melhorar a

medicina hipocrática. Outros pontos fortes são apontados: a boa vontade dos profissionais, os princípios éticos existentes, a formação em cuidados paliativos e medicina da dor, a possibilidade de trabalhar com outras disciplinas (psicologia, terapia social, religião, etc.).

Os pontos fortes actuais (do ponto de vista de um membro de um serviço de cuidados paliativos hospitalares), referem-se ao facto de nos últimos anos ter havido mais discussão, é mais tido em conta, somos consultados pelos diferentes serviços (clínicos, cirúrgicos, traumatológicos) tanto para a avaliação do paciente como para o acompanhamento e abordagem das famílias e dos pacientes complexos no processo de tomada de decisão. A gestão da dor é tomada em consideração, a tomada de decisões é por vezes avaliada, em certos casos a suspensão do esforço terapêutico é avaliada e os cuidados de fim de vida são continuados. Embora ainda existam dificuldades. Como exemplo: um doente com cancro do cólon, ECOG 3, estágio 4 de doença oncológica, é admitido para cuidados paliativos e acompanhamento oncológico. Foi internada 72 horas após a quimioterapia devido a febre e pneumonia, e derrame pleural pré-existente (anteriormente interpretado como oncológico); avaliámos a sua permanência, decidimos iniciar medidas antibióticas e de apoio, para avaliar a resposta em 48 horas, sem executar qualquer medida invasiva se necessário, onde iria apenas para os cuidados de fim de vida. Mas quando ela foi para a sala de hospitalização, a nova equipa de tratamento realizou uma toracocentese e encontrou parâmetros de empiema, pelo que decidiram colocar um tubo de drenagem pleural, um procedimento que foi realizado de manhã cedo, e que não proporcionou qualquer alívio sintomático ao paciente, pelo contrário. Na manhã seguinte, a paciente era estuporosa, claramente em fim de vida iminente mas com sintomas controlados (com morfina), apesar de lhe terem sido dadas três ampolas de midazolam, sem necessidade. Tudo isto foi decidido sem a nossa intervenção. O doente morreu nessa mesma manhã. A discussão que tivemos no grupo de cuidados paliativos foi considerar que a quimioterapia não estava bem indicada, porque o paciente tinha um mau desempenho, e que a colocação de um tubo de drenagem, de manhã cedo, na enfermaria, era desnecessária e não proporcionava qualquer benefício ao paciente.

É essencial ter os conhecimentos e poder trabalhar e discutir cada caso como uma equipa. É necessário incluir os aspectos socioculturais que influenciam as nossas decisões, o que muitas vezes nos leva a fazê-las com preconceitos e preconceitos.

Um chefe dos cuidados intensivos diz que a solidão é muitas vezes avassaladora quando se enfrentam estas situações. Nem sempre são 9:00 da manhã de um dia da semana com todo o serviço e os interconsultores quando temos de enfrentar estas situações. No entanto, é a equipa que tem de se juntar para dar os relatórios, de modo a que os familiares não fiquem surpreendidos por receberem "más notícias" da equipa. É na fraqueza que encontro força, o individualismo é muito, muito pobre, por muito que este ou aquele colega tenha conseguido, é no verdadeiro trabalho de equipa, onde todos podemos crescer e ajudar-nos uns aos outros.

Alguns profissionais, apesar de não serem legais, têm comportamentos activos tendo em conta a ética perante a lei. Contudo, acredito que em muitos casos isto tem a ver com o medo da morte.

O principal inimigo dos profissionais é a falta de formação sobre o assunto. Agem com medo de julgamentos hipotéticos ("só no caso de me cobrir"), agem sem conhecer bem a existência ou não de directivas antecipadas verbais ou escritas. Outras vezes há certos medos atávicos que não estão muito bem fundamentados ("como vamos deixá-lo morrer assim..."). Em certas ocasiões, também tomam a saída mais fácil, ou seja, procuram um terceiro para tomar as decisões (por exemplo, Chefe de Serviço, Director Médico, Comité de Bioética, etc.). As melhores decisões podem ser encontradas em profissionais empenhados que se propuseram a reunir o máximo de detalhes possíveis sobre os desejos do paciente, sentados para discutir tudo o que era necessário com vários membros da família.

Por outro lado, existem 3 cenários possíveis a considerar:

	Pontos fortes	Pontos fracos
<i>Ala e ambulatório (clínico e cirúrgico)</i>	Nas doenças crónicas incapacitantes (oncológicas ou não) geralmente acompanham até ao fim, mas nesse momento derivam.	Há falta de formação para lidar com a iminência do resultado. Mas também não estão interessados em compreender. Por outras palavras, eles "não podem" mas também "não querem". Os doentes adultos mais velhos com doenças crónicas são frequentemente negligenciados (por jovens médicos) nas rondas.
<i>Emergência</i>	O fim da vida em casa é	São geralmente despreparados. O

<i>(em serviço de urgência e cuidados intensivos)</i>	ideal, mas por vezes não é possível. Existem 2 grupos: o agudo e o crónico que progride. Por vezes na guarda não pode discriminar a situação, e também depende de como eles chegam, com história, dados, família. Se a urgência der tempo ou não.	guarda tem muitos problemas (pessoal transitório). Em qualquer caso, o processo (já na UCI) é um apoio avançado até ao diagnóstico, e depois reavalia-se o objectivo de saúde. E não se esqueça de verificar a doença subjacente e a sua fase.
<i>Cuidados paliativos</i>	Eles estão preparados para agir neste caso.	Risco de esgotamento. Tendem a rodar para evitar queimaduras.

Embora tenham sido feitos progressos no que respeita às decisões de fim de vida dos profissionais, há ainda um longo caminho a percorrer, especialmente no reconhecimento do direito de dispor do próprio corpo e, sobretudo, de ser claro quanto aos instrumentos que ajudam a equipa de saúde a definir os meios extraordinários de preservação da vida.

- Pensa que os cuidados paliativos podem reduzir os pedidos de eutanásia em países onde a eutanásia é legal?

As opiniões dividiram-se.

As opiniões a favor de cuidados paliativos podem reduzir os pedidos de eutanásia são anotadas abaixo.

- Depende da política pública que for implementada. Em países como a Holanda, a eutanásia tem sido praticada em pacientes que não tinham recebido uma abordagem adequada ao seu sofrimento. Se existem políticas públicas que facilitam o acesso a cuidados paliativos, a eutanásia torna-se um último recurso. Muitas vezes na primeira consulta de cuidados paliativos, as pessoas vêm pedir a eutanásia, um pedido que é depois diluído com o decorrer da assistência.
- Os cuidados paliativos, bem geridos, com recursos adequados e desde uma fase apropriada da doença terminal, permitiriam uma boa morte e dariam qualidade de vida ao processo de morte.
- Também acredito que o aumento da informação sobre a actividade dos médicos paliativos levou outros médicos a melhorar as suas acções com estes pacientes. A actividade precoce em pacientes com doenças

incuráveis e terminais permite considerar diferentes situações e dar respostas antes que estas incógnitas apareçam, de modo que em situações de fim de vida provavelmente nos dá as ferramentas para lidar com elas sem necessidade de utilizar a eutanásia como fim.

- Penso que ajudaria a mitigar a dor, melhorar o conforto e elaborar as decisões dos próprios pacientes ou das suas famílias que podem mudar de acordo com as experiências vividas durante a evolução e sim diminuir os pedidos de eutanásia. Um facto ou um pedido pontual tornar-se-ia um caminho para uma morte digna.
- Provavelmente sim, se forem aplicados correctamente.
- Creio que sim, os cuidados paliativos são uma alternativa possível para alguns pacientes, que poderiam pelo menos avaliar a tentativa de cuidados paliativos antes de tomarem a decisão de terminar a sua vida, pelo que é possível que os pedidos de eutanásia sejam menos frequentes. Creio que o maior medo dos doentes é sofrer, pelo que os cuidados paliativos têm um papel muito importante a desempenhar, também face à eutanásia.
- Os cuidados paliativos bem feitos devem reduzir a procura de eutanásia. O ponto principal é a altura em que os cuidados paliativos devem começar. Na prática, começa quando os médicos dizem "não há mais nada a fazer". A coisa certa é que comecem no início/diagnóstico da doença incurável (oncológica ou não). Por exemplo, no cancro da próstata com metástases ósseas, antes viviam pouco, agora podem viver mais de 10 anos. Mas no momento do diagnóstico é "incurável".

As opiniões a favor de cuidados paliativos NÃO reduzem os pedidos de eutanásia são as seguintes.

- Acredito que os cuidados paliativos NÃO reduzem os pedidos de eutanásia, não só não a reduzem como podem aumentá-la. Os cuidados paliativos podem prolongar o fim da vida e o sofrimento do doente. Por exemplo, muitos pacientes em Espanha pediram eutanásia porque estão cansados de cuidados paliativos.
- em respeito pelos pedidos de eutanásia e cuidados paliativos, acredito que podem ajudar a reduzir o sofrimento no fim da vida. Mas não tenho a certeza de que venham a diminuir os pedidos de eutanásia. Pela minha experiência, poucos pacientes ou familiares solicitam abertamente a

eutanásia (apesar de não ser legal no nosso país), e mesmo que recebam cuidados paliativos. Ou seja, se a eutanásia fosse legal, concordariam com ela, apesar de receberem cuidados paliativos. Lembro-me do caso de um paciente de 70 anos com cancro da próstata e metástases ósseas que vivia em casa, com um prestador de cuidados e os seus filhos. Ele e a sua família pediram-nos a eutanásia, o que fizemos foi uma sedação muito profunda com midazolam. Penso que esta é uma das áreas de maior discussão em cuidados paliativos, aquela linha muito fina entre sedação profunda e eutanásia.

- Os pedidos de eutanásia e o seu enquadramento legal para os implementar paradoxalmente ocorrem em países onde os cuidados paliativos, o acompanhamento de doentes e o apoio sócio-económico são mais adequados; por isso, não estou convencido de que tal medida tenha um impacto claro.
- Muitas vezes as pessoas que pedem eutanásia não são pessoas que necessitam de cuidados paliativos, mas sim pessoas que por várias razões se encontram em situações de vulnerabilidade física e que consideram que a sua vida perdeu a qualidade de vida que merecem. Por exemplo, uma pessoa que está imobilizada para toda a vida e não pode mover o seu corpo, mas cujas faculdades mentais estão intactas.
- Não me parece que isso aconteça, mesmo que pareça lógico. Nestes países de cultura anglo-saxónica com economias mercantilistas-neoliberais onde prevalece a equação custo/benefício, a eutanásia é menos dispendiosa do que os cuidados paliativos. É uma questão de filosofia económica, não de humanismo.
- Espero que não. Penso que são complementares, um pedido de eutanásia não deve ser baseado no facto de não poderem ser instrumentados ou de o paciente não ter acesso, por qualquer razão, a cuidados paliativos adequados.
- É especulativo considerar que o desenvolvimento de cuidados paliativos (como uma estrutura formal ou como uma atitude médica) conduzirá a uma diminuição dos pedidos de eutanásia. Mas parece razoável pensar que o pedido de eutanásia está ligado à falha médica em aliviar a dor dos moribundos. E que este fracasso se deve não tanto a um fracasso técnico (de analgesia adequada, por exemplo) mas a uma atitude do médico que

não acompanha o paciente na última fase da sua vida. Isto é tudo o que resta da sua vida, e que tem uma carga potencial de significado e transcendência provavelmente maior do que qualquer outro tempo de vida. O médico, então, ao não cumprir a sua obrigação de ajudar o doente a morrer bem, é confrontado com esta alegação de eutanásia, que está a expressar o seu fracasso.

Houve uma resposta intermédia.

- Uma boa prestação de cuidados paliativos pode trazer conforto ao paciente, reduzir a angústia da família, e assim tornar o processo de morrer tolerável. Seriam menos úteis ou não directamente úteis para doenças onde a morte não está à vista, e o que se pretende é acabar com uma vida indigna (doente tetraplégico pós-acidente).

Assim como uma resposta reflexiva é resgatada.

- É uma opinião muito pessoal, mas a especialidade de cuidados paliativos, a sua residência de pós-graduação surge porque nós, médicos responsáveis por doentes ambulatoriais ou internados, NÃO nos encarregamos no momento em que o nosso doente mais precisa de nós, o seu caminho para a morte, mesmo a família, com quem se sentirão mais confortados, com o seu médico que sempre conheceram e trataram ou com um excelente colega e pessoa profissional, mas que acabaram de conhecer. A emergência de cuidados paliativos é o nosso fracasso como médicos, para que é que estamos lá, para aliviar a dor e ajudar as pessoas a morrer bem? Por vezes, só por vezes, ajudamos a avançar, mas ninguém dá tempo para continuar a viver.

QUESTÕES DE CONHECIMENTO DOS EIXOS

- O que se entende por uma morte digna? A mesma questão aplica-se a: cuidados paliativos, encarceramento terapêutico, doença terminal ou avançada.

As respostas são discriminadas por item.

Morte com dignidade
Para passar a fase de fim de vida com um controlo adequado dos sintomas, apoio psicossocial, um plano de cuidados de acordo com as preferências e desejos do paciente, evitando intervenções cruéis e fúteis.
É uma forma de simplificar um movimento, uma tendência moral, mas

eticamente justificada que pode ser resumida como "valorizando e vindicando a dignidade do ser humano acima de outras qualidades/valores que a medicina tradicional considera irrevogáveis e não abertas à discussão". Seguindo a deontologia kantiana, é a aplicação do binómio sujeito/objecto em patologias terminais ou críticas onde é de esperar um resultado fatal.
O direito do paciente a receber cuidados apropriados (não mais ou menos), a recusar ou aceitar tratamentos, a ter uma boa morte, ou seja, a poder morrer em paz, com o menor sofrimento possível, a poder resignificar a sua vida a um nível moral, espiritual e material e em contacto com os seus entes queridos.
Uma que ocorre sem dor ou dispneia, e na medida do possível preservando o ambiente familiar, recebendo apoio espiritual e rodeada por entes queridos.
Aquilo que tem em conta as necessidades individuais de cada paciente e da sua família e que, na medida do possível, permite que os desejos do paciente sejam satisfeitos. Que os moribundos possam ser acompanhados nos seus pedidos e que as suas decisões sejam respeitadas com a intenção de tornar a sua partida o mais confortável possível, mesmo que o melhor tratamento para a doença nem sempre seja tido em conta, mas sim o melhor tratamento para o doente.
Do ponto de vista dos cuidados paliativos compreendemos e tentamos alcançar, como uma fase de fim de vida e morte, onde podemos proporcionar ao paciente e à sua família, o maior conforto possível, desde o controlo dos sintomas (dor, dispneia, delírio, gestão de secreções, etc.), até ao apoio emocional e espiritual, respeitando sempre a dignidade do paciente e tentando respeitar, tanto quanto possível, os seus desejos.), ao acompanhamento emocional, espiritual, respeitando sempre a dignidade do paciente e tentando respeitar o mais possível os seus desejos (isto nem sempre é possível, por diferentes razões, por exemplo porque nem sempre é possível discutir com o paciente estes desejos, por vezes porque a família não é capaz de prestar cuidados domiciliários apesar dos desejos do paciente).
Uma que ocorre sem sofrimento evitável, num contexto de paz, com a família contida e a equipa profissional convencida de que fizeram o melhor que podiam pelo paciente.
É o direito de um paciente com uma doença irreversível e terminal expressar o seu desejo de recusar procedimentos invasivos ao seu corpo.
Uma morte não violenta é uma morte digna, mesmo que seja dolorosa. A missão médica deve ser a de tornar o momento da morte ainda maior, permitindo que a pessoa moribunda seja rodeada nos momentos mais difíceis pelos seus entes queridos.
Aquele que é assumido pelo paciente e lhe permite alcançar o fim da sua vida atenuando a dor, a desnaturalização do seu corpo e com o menor impacto psíquico do medo da morte. Elaborar a sua trajectória através da vida, analisar os seus sucessos e erros, perdoar-se e encontrar uma razão de transcendência que lhe permita naturalizar o facto da morte.
É a retirada do suporte de vida, o paciente deve ter todas as medidas de conforto, sem dor, sem dispneia e acompanhado pelos seus entes queridos.

Permitir que a pessoa passe pelo processo de morte com o maior respeito pela sua dignidade.
Morrer preservando a dignidade que cada ser vivo tem per se, morrer acarinhado e acompanhado, confortado tanto quanto possível, em contacto com os entes queridos com o mínimo de invasão corporal possível, no ambiente físico apropriado ou escolhido se tal for possível.
É o processo de morte em que a integridade ética do ser humano é salvaguardada. A dignidade refere-se ao doente, mas também à sua família e à equipa de cuidados de saúde envolvida. Se o processo de morte for abordado de um ponto de vista exclusivamente biológico, caímos num reducionismo que não tem em conta a complexidade da doença humana e da morte humana. Se o processo de morte puder ser claramente diferenciado de uma doença grave potencialmente reversível, então os gestos médicos serão totalmente diferentes. O que é trágico é utilizar fórmulas de orientações terapêuticas sem considerar a individualidade do paciente à nossa frente, a sua história pessoal, as suas convicções, os seus desejos, a sua vontade. Que o paciente pode decidir quando terminar tratamentos agressivos, de acordo com a sua crença sobre o que é digno ou indigno.
O direito a uma morte digna, sinteticamente, consiste em respeitar as crenças, valores e desejos das pessoas no fim da vida, proporcionando alívio do sofrimento total, sem interferência técnica, médica, ideológica, religiosa ou legal.
Compreendo que, como médico, tenho a capacidade de ver uma pessoa doente sofrer na cama. Se o seu sofrimento não puder ser aliviado pelo que está ao nosso alcance, uma morte digna significa não prolongar a sua agonia. Isto é válido para qualquer doença que o paciente tenha. Podemos fazer uso de não fazer mais extracções, não mover o paciente para a imagiologia, parar a dialisação ou colocar o ventilador na FiO2 21% (oxigenação básica) ou aumentar os sedativos.
Acompanhar o processo de fim de vida sem tomar medidas desproporcionadas, sem dispneia ou dor e, tanto quanto possível, sem sofrimento. Este último pode ser evitado com cuidados paliativos precoces.

Cuidados paliativos

São uma abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias, combatendo os problemas associados às doenças que ameaçam a vida; através da prevenção e alívio do sofrimento por identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. *Definição da OMS 2003*

-São de afirmação da vida

Eles não tentam atrasar ou apressar a morte.

Integram os aspectos psicológicos e espirituais.

Oferecem um sistema de apoio ao paciente.

Oferecem um sistema de apoio familiar.

Trabalho de equipa Melhoram a qualidade de vida -São aplicáveis no início do curso da doença.
É a abordagem sistémica racional e interdisciplinar da gestão de doenças graves com um prognóstico reservado (doenças terminais) e daquelas patologias crónicas que não são necessariamente fatais mas que causam um conflito grave na pessoa, comprometendo a sua saúde e a sua função na sociedade.
Proporcionar aos pacientes com doenças avançadas ou graves cuidados abrangentes (médicos, sociais, espirituais) para aliviar os seus sintomas e proporcionar qualidade de vida.
Cuidados destinados a melhorar a qualidade de vida das pessoas com um diagnóstico de "incurabilidade", a fim de mitigar o sofrimento.
Todas elas são acções destinadas à gestão de doentes e famílias com doenças terminais. Não apenas durante a fase final, mas desde o início para a melhorar.
Estes são todos os serviços prestados pela equipa de saúde com o objectivo de alcançar uma morte digna.
Este é o cuidado dado a um paciente para quem já não existe tratamento possível para curar ou melhorar a sua doença. Este cuidado deve permitir ao doente aceitar a morte para poder fechar situações, fisicamente, sem dor.
O ramo da medicina que permite que o fim da vida seja vivido com a maior dignidade possível.
Tarefas e procedimentos médicos, psicológicos, cinesiológicos e de enfermagem a realizar em doentes terminais, a fim de aliviar a dor e o sofrimento e de alcançar a melhor qualidade de vida possível até ao momento da morte.
Prevenir e aliviar o sofrimento e proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos pacientes que sofrem de uma doença grave e potencialmente fatal. Eles procuram o bem-estar do paciente e da sua família.
Aqueles que não curarão o paciente mas podem proporcionar uma melhor qualidade de vida.
Actualmente há uma mudança conceptual dos cuidados paliativos clássicos para os chamados "Cuidados Paliativos", que consistem em cuidados abrangentes para pessoas com doenças crónicas avançadas, através de uma abordagem multidimensional, sincronizada e integrada com as várias especialidades médicas que resulta em melhores cuidados, uma redução significativa do sofrimento dos pacientes e das suas famílias e uma maior carga de equidade na distribuição de recursos.
Os cuidados paliativos são um conceito diferente do da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) no que diz respeito à iniciação de cuidados paliativos. Os doentes são geralmente encaminhados para cuidados paliativos quando as opções terapêuticas já estão esgotadas; na minha opinião os cuidados paliativos devem começar no início da doença incurável, com o seu diagnóstico. Quanto mais longo for o tempo, mais clara será a compreensão, e menos sofrimento, do fim da vida. Podem ser 10 anos, SECPAL fala de 6

meses.

Obsessão terapêutica (teimosia terapêutica)
Continuar com medidas fúteis, ou seja, que a priori têm pouca ou nenhuma hipótese de trabalhar, e que impõem um fardo ao doente.
É a aplicação de uma metodologia derivada de séculos de silêncio face às necessidades individuais dos pacientes, que se baseia em técnicas de desempenho que razoavelmente não implicam um benefício e que prolongam a agonia do paciente e afectam as expectativas do grupo familiar. É uma prática imoral porque sobrepõe objectos médicos tangíveis sobre os valores fundamentais da pessoa.
Realização de práticas que prolongam o processo de morte do paciente sem qualquer benefício (por exemplo, realização de procedimentos invasivos em pacientes não recuperáveis).
Acções que são desproporcionadas às necessidades do paciente e que implicam futilidade como resultado final.
São todos os tratamentos, em muitos casos agressivos, que são realizados e em que o resultado não tem qualquer benefício para o paciente, prolongando uma situação irreversível. Na prática diária é muito comum ver este tipo de situação, principalmente quando se perde o objectivo das acções da equipa de saúde e se procura apenas um resultado paramétrico (laboratório, tomografia, etc.). Muitas vezes consideramos que estes problemas são tipicamente de pessoal inexperiente, mas não são apenas vistos neles. Penso que é sempre bom com cada paciente e todos os dias perguntarmo-nos o que estamos a tratar, quais são os nossos objectivos tendo em conta as possíveis mudanças que surgem durante os dias consecutivos e qual a resposta que estávamos a ter. Tudo isto acompanhado com a vontade do paciente em cada momento.
Entendo isto como a realização de procedimentos e/ou tratamentos médicos que sabendo que não temos qualquer hipótese de obter uma boa resposta ou mesmo que irão gerar mais danos do que benefícios, por várias razões que de qualquer forma os realizamos (por vezes por uma dificuldade médica de aceitar os nossos próprios limites ou frustrações). Por exemplo, colocar um tubo de alimentação ou uma linha central num paciente oncológico no final da vida; seria diferente neste mesmo paciente, por exemplo, se ele estiver agitado e com dores devido a um balão vesical, caso em que a colocação de um cateter vesical seria indicada para aliviar um sintoma.
Aplicação de medidas de apoio à vida, tratamentos invasivos, avaliações de diagnóstico desnecessárias, que para além de prolongar a agonia ou dor do paciente, geram uma potencialização da angústia familiar.
Utilização de procedimentos médicos para manter a pessoa viva, o que só prolonga a agonia da pessoa. Estas acções são desproporcionadas em relação à situação.
Um conjunto de actos médicos desproporcionados e/ou extraordinários muitas

vezes originados pela onipotência médica sem ter em conta a dignidade do paciente que permitem que o paciente morra bem.
Acções médicas, particularmente invasivas, aplicadas a doentes em agonia com o objectivo de retardar a morte sem qualquer hipótese de cura ou melhoria significativa, geralmente motivadas pela arrogância profissional.
Implica não "ajustar" os meios de diagnóstico e terapêuticos ao objectivo pretendido, utilizando métodos desproporcionados em relação ao prognóstico do paciente.
Insistir no tratamento de pacientes sem qualquer hipótese de melhoria.
A expressão "encarceramento terapêutico" é um oxímoro, uma vez que nenhum encarceramento pode ser terapêutico. É conhecida como a aplicação imprópria e inadequada de drogas e/ou procedimentos médicos que não têm qualquer finalidade terapêutica, e que em geral, o seu objectivo é prolongar a agonia de uma forma precária, dolorosa e onerosa.
Encarnação terapêutica é um termo que não me agrada, fala mal dos profissionais, desacredita-os. É melhor falar de desproporção terapêutica. É para fazer práticas fúteis. O conceito não é apenas médico, pode ser social, moral; devo ter em conta a eficácia, a disponibilidade (por exemplo, não ter um respirador). Os custos devem ser tidos em conta e pensar como uma sociedade, devo fazer TUDO pelo paciente?

Doença terminal/limitadora de vida/avançada (alguns inquiridos diferenciaram entre terminal e avançado)
Doença que não responde aos tratamentos destinados à fisiopatologia da doença, produzindo deterioração progressiva do estado geral e limitação da esperança de vida.
É aquele em que todos os esforços disponíveis e razoáveis foram feitos, que é conhecido ou pode ser inferido com grande aproximação sobre a sua evolução natural e o resultado é conhecido, e que será nos próximos 6 meses (OMS). Uma doença que conduzirá irreversivelmente à morte da pessoa num curto período de tempo, e que não tem qualquer possibilidade de recuperação com os tratamentos destinados a esse fim.
Terminal é uma doença com diagnóstico e prognóstico definidos que leva à morte do paciente num tempo variável e prolonga o sofrimento. Pode haver diferenças no que diz respeito à definição de avançado, uma vez que este último pode ser interrompido em alguma fase da sua evolução.
Uma doença que se encontra no período final do seu curso, em que não importa o que se faça, o seu fim não pode ser alterado. Pode durar dias, meses ou mesmo anos. É importante ter em mente que, embora não possamos mudá-lo, podemos melhorá-lo e acompanhar o seu resultado, e isto é provavelmente muito mais importante. Doença avançada refere-se a doença em fase terminal na qual a qualidade de vida deve ser o principal foco dos nossos esforços. Embora este deva ser sempre, provavelmente, o objectivo.

Considero-o um doente com uma doença que já sabemos que não vai responder a um tratamento médico convencional, ou um doente com fraco desempenho para tratamento.
Uma para a qual não existe cura e que evolui gradualmente até à morte num determinado período de tempo.
Uma doença terminal é aquela que tem uma esperança de vida curta ou muito curta devido à sua evolução. A doença avançada é aquela em que a progressão dos danos atinge a sua expressão máxima, o que não significa terminalidade, nem esgotamento das possibilidades terapêuticas (exemplo: cancro da tiróide com metástase).
As doenças terminais são condições mórbidas com um diagnóstico certificado e um prognóstico ameaçador a curto ou médio prazo, sem qualquer hipótese de intervenções terapêuticas curativas. As doenças avançadas são processos mórbidos, geralmente crónicos, em fases tardias com grave sintomatologia de sinais que afectam marcadamente a qualidade de vida e geralmente a independência do paciente para actividades da vida diária.
Uma doença é terminal ou avançada quando a técnica médica já não pode restaurar a saúde mesmo parcialmente num contexto em que o fim da vida está próximo no tempo (sem especificar tempos).
A doença terminal é uma doença que não tem qualquer hipótese de ser curada ou de melhorar a qualidade de vida com qualquer terapia. A doença avançada é uma doença que não foi tratada inicialmente mas que ainda tem uma hipótese de melhoria clínica.
A doença terminal é aquela em que a esperança de vida não excederia um período de algumas semanas ou meses. Há uma nova abordagem epidemiológica que dá prioridade ao conceito de Cronicidade Avançada, que inclui um grande número de pacientes, e não apenas aqueles que sofrem de doença cancerígena terminal.
Doença terminal (que não é a mesma que avançada) Defini-la-ei com um exemplo para falar de diferentes fases. Na altura do diagnóstico do cancro da próstata com metástase, é uma doença "sem retorno", mas ainda tem 8 anos de vida. Trato-a e geralmente com 6 anos os recursos esgotam-se. Aí é "avançado" mas não "terminal". Terminal" é quando o organismo se deteriora e não há resposta a tratamentos cientificamente comprovados.

Os seguintes exemplos relatados abrangem todos os critérios deste item.

Um exemplo é uma paciente de 18 meses com pais adolescentes que são irmãos um do outro e uma gravidez sem seguimento, mãe com um aborto espontâneo anterior. O parto é complicado e o bebé nasce com uma síndrome neurológica que leva a um grave atraso mental. Foi estudada para diagnóstico genético, mas concluiu-se como uma "malformação de novo". Foi realizada uma derivação

ventrículo-peritoneal, teve várias intercorrências e hospitalizações, aos 12 meses teve uma paragem cardíaca, e teve alta com ventilação não invasiva. O hospital onde ele é tratado não tem um quarto para esta situação, e é criada uma mini unidade de cuidados intensivos para acompanhamento. Os pediatras não se sentem qualificados para o acompanhamento, os pais ficam assustados e deixam de vir ao hospital. Os enfermeiros adoptam uma atitude mais empática, o paciente é traqueostomizado e os enfermeiros são capazes de remover a ventilação não invasiva. O serviço social está presente e contacta o tribunal, que não responde. O comité de ética é consultado sobre o que fazer no caso de uma possível nova paragem cardíaca e quem tem a autonomia para emitir directivas antecipadas. Levantam-se dúvidas: não ressuscitar? não ressuscitar? mas surgem dois problemas: não há diagnóstico, e ela é menor de idade. Que apoio deve ser dado? alimentação?

Foi proposto um tratamento moral mínimo e diferenciado do encarceramento terapêutico. Discutiu-se se se devia hidratar apenas, mas decidiu-se não o fazer: a alimentação e os cuidados de traqueostomia foram decididos. Mesmo sem a definição do tribunal, o paciente morreu. Neste sentido, tinham discordado da última decisão do Supremo Tribunal relativamente à não alimentação. Do hospital, a dignidade acima de tudo (morte digna) foi levantada.

Uma mulher de 50 anos de Santiago del Estero, que veio para CABA para tratamento de cancro rectal, submetida a radioterapia e quimioterapia com boa resposta, após seis meses recaiu locoregionalmente, com várias fístulas perineais, sem possibilidade de tratamento oncospecífico. Ela evolui com bom controlo da dor com metadona, mas com deterioração progressiva, com ECOG 3. Sempre acompanhada pela sua família, principalmente pela sua filha, que era a principal cuidadora. Nesta situação, ela diz-me que quer regressar a Santiago del Estero, à sua casa, para lá morrer. Assim, falámos com a família, que a levou e à filha ficou com ela. Morreu em casa, rodeada pelos seus parentes, pelos seus vizinhos. Foi isto que a filha me disse ao telefone, disse-me que o funeral foi "bonito", mesmo algumas crianças do bairro que cantavam sempre com ela. A sensação era que a filha e a família experimentaram a morte da sua mãe com uma certa felicidade, apesar de toda a angústia, porque ela podia estar em casa, com sintomas controlados e rodeada por tudo o que amava.

A morte digna é aquela que eu gostaria para mim, cuidada por uma boa equipa de profissionais e pessoas, ao lado dos meus entes queridos, é bárbaro separar os moribundos dos seus afectos mais preciosos. Também aqui é muito sensato falar com o médico de família do paciente, com a família para saber o que o

paciente teria querido que fizéssemos,não é fixado em uma, mas em duas ou três conversas com a família, com os membros da equipa àsvezes é muito fácil, mas às vezes é muito difícil,.... acreditamos que tudo responde à Lei do Tudo ou Nada do potencial de acção, eles têm assistolia, fibrilação ventricular ou actividade eléctrica sem pulso mas NÃO é este o caso, Não sei que papel desempenha o comité de bioética nestas situações já que não tenho nenhum no hospital, mas com todo o respeito, em geral eles não estão na trincheira como todos nós, é muito fácil falar em congressos sobre estas questões quando não as vemos, gostaria que alguém dissesse que o comité de bioética tem um papel a desempenhar nestas situações.

"Como faço o que digo, faço".

- Conhece a lei sobre os direitos dos doentes? Se SIM: Qual é a sua percepção da lei sobre os direitos dos doentes em relação a: impacto social, impacto na equipa de saúde em geral e profissionais que prestam assistência a doentes terminais em particular? Se NÃO, os conceitos básicos da referida lei relacionados com este tópico são transcritos.

Autonomia da vontade. O paciente tem o direito de aceitar ou rejeitar certas terapias ou procedimentos médicos ou biológicos, com ou sem uma declaração de causa, bem como de subsequentemente revogar a sua expressão de vontade. As crianças e adolescentes têm o direito de intervir nos termos da Lei n.º 26.061 para efeitos de tomar decisões sobre terapias ou procedimentos médicos ou biológicos que envolvam a sua vida ou saúde.

Directivas antecipadas: Qualquer pessoa capaz de ter idade legal pode fazer directivas antecipadas sobre a sua saúde, podendo consentir ou recusar certos tratamentos médicos, preventivos ou paliativos, e decisões relacionadas com a sua saúde. As directivas devem ser aceites pelo médico responsável, excepto as que implicam práticas eutanásicas, que serão consideradas inexistentes.

As opiniões dos inquiridos são transcritas. É de notar que todos eles estão conscientes da lei. Neste ponto, tentámos separar as opiniões pela actividade principal (assistência ou outra), tendo sempre em conta a possibilidade de contaminação, dadas as múltiplas competências dos participantes.

PALIATIVISTAS

- É uma lei que é redundante com o artigo 19 bis da Constituição Nacional, mas era necessária porque os direitos dos doentes são muitas vezes violados. O debate sobre esta lei antes da sua promulgação foi muito frutuoso porque a sociedade foi capaz de discutir estas questões que não fazem parte da vida quotidiana. Esse impacto social foi importante. Depois foi diluída, e embora as directivas avançadas sejam um instrumento importante, não substituem uma relação médico-paciente adequada que permita o respeito pelos desejos do paciente. A acessibilidade limitada dos cuidados paliativos conduziu a situações paradoxais em que as pessoas escreveram directivas mas ninguém as pode impor (alívio dos sintomas, sem sofrimento, sedação paliativa adequada, etc.). Muitos médicos desconhecem a lei e quando se encontram na situação de terem de assistir um paciente que traz consigo um papel assinado por um notário, por receio de consequências legais levam a cabo práticas contrárias ao que está expresso nas directivas. Vi isto em primeira mão num paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, para além dos comentários de outros colegas.
- Quanto ao impacto social, não creio que tenha sido importante, pelo menos na minha experiência num hospital público, muito poucos pacientes ou familiares me perguntaram sobre isso. Em geral, penso que eles não sabem da possibilidade de escolher certas coisas. Na equipa de saúde, penso que eles sabem da sua existência, mas não é uma lei muito difundida, nem muito frequentemente tomada em consideração. Penso que a maior dificuldade para a equipa de saúde em geral é respeitar a autonomia do paciente, aceitar a recusa de receber certos tratamentos. Do ponto de vista dos cuidados paliativos, um dos nossos pilares é a autonomia do paciente, e a tomada de decisões que ele pode fazer em relação ao tratamento. Isto deve ser discutido, e tentamos sempre garantir que eles compreendem a decisão que vão tomar e as suas consequências.

ÉTICA

- Do ponto de vista social, é estabelecida uma lei nacional que serve para homogeneizar pontos de vista que podem conduzir a conflitos. O seu estabelecimento motiva a população a assumir um papel activo nos

problemas com os quais a lei lida. Quanto à percepção do impacto social, as pessoas não costumam internalizar a lei, podem vê-la como uma conquista, mas não aprofundam o assunto. Acabam por se tornar num questionamento moral baseado num caso conhecido em massa. Do ponto de vista da equipa, a formalização no âmbito da lei contribui para reforçar a segurança e garantir que os regulamentos conferem para o exercício das diferentes profissões da saúde. Seria uma espécie de protecção do ponto de vista jurídico. No caso específico de profissões que atendem a emergências, doentes terminais ou críticos, o impacto reside na geração de directrizes de conduta e de tomada de decisões. Quanto à percepção do impacto no médico, ele/ela adere sem raciocínio, baseado em princípios ideais de tradição médica, mas isto não se reflecte na prática. Isto é complementado pela falta de resposta nas instituições públicas para garantir estes direitos. Por exemplo, a burocracia para os pacientes receberem os seus registos médicos, o facto de terem de pagar por fotocópias, etc. Quanto às especialidades que cuidam de doentes terminais, os intensivistas têm mais oportunidades de aprofundar o conteúdo. Coloca-se sempre a questão: a lei está a ser cumprida versus é a melhor coisa para o doente? Pensa-se que ainda se trata de um assunto pendente. No caso da aquisição de órgãos, vemos operações, mas não vemos aquelas que não são relatadas.

- Ainda me pergunto como é que esta lei altera a prática médica que existia anteriormente. A lei está sujeita à ética, e a ética sempre incluiu o que a lei disse depois: antes da lei ser aprovada, o paciente não tinha o direito de recusar as instruções do médico? O paciente não tinha o direito de expressar directivas antecipadas sobre os seus desejos e vontade em relação ao seu corpo e à sua saúde? Por outro lado, não ignoro que deve existir um quadro legal, mas parece-me absurdo que muitos médicos submetam a sua conduta à "lei" sem considerar a ética, o fundamento de toda a legalidade. Duvido que uma lei - pelo menos esta lei - tenha muito impacto na conduta médica, quer em geral, quer nos doentes terminais em particular. O quadro cultural em que vivemos - ou sofremos de -, marcado pela conjugação permanente da primeira pessoa singular, e onde a primeira pessoa plural não existe, implica uma atitude individualista e egocêntrica (os selos são uma boa metáfora para isso). A falta de reflexão sobre este quadro cultural leva à naturalização do que é a criação humana. Significa aceitar passivamente um status quo criado pelos que estão no poder, e aceite passivamente pela grande maioria. Isto tem

muito mais influência - em grande medida inconscientemente - no comportamento médico. O Outro não existe. Não há nenhuma lei que altere isto.

- Ainda não vejo um impacto decisivo na equipa de saúde, creio que isto requer tempo, discussão e reflexão.
- O direito clássico da prática profissional permite (na minha opinião) o mesmo que agora, sem diferenças morais e jurídicas. Deve ser considerado o empenho de cada profissional em interpretar as coisas. "Parece" que a equipa de saúde tem mais segurança com esta lei (mas para mim não há diferença). As situações que foram mediatizadas fizeram vir à luz a lei da morte digna, que nasceu de um impulso social, a sociedade não a conhece em geral. Em situações específicas é lembrado pelos meios de comunicação social, com grandes diferenças regionais: muito conhecido no CABA, pouco conhecido em algumas províncias. Entre o texto e o regulamento há uma pequena diferença, onde "é autorizado desde que não implique práticas eutanásicas". Isto contrasta com aspectos como a supressão de alimentos e hidratação, que podem fazer parte da eutanásia, dependendo do contexto de terminalidade (uma semana? 6 meses?). Por exemplo, um paciente que caminha e não quer comer e tem um diagnóstico terminal, se for hospitalizado, deve ser alimentado, então ele decidirá o que fazer em casa. Os cuidados paliativos previnem estas situações.

ONCOLOGY

- Creio que houve uma mudança na consciência do pessoal interveniente relativamente aos direitos do paciente. Contudo, estes direitos não são totalmente conhecidos ou respeitados, nem são tratados pelo paciente e a sua família, e creio que as dificuldades de comunicação, devido ao tempo que leva e à escassez de recursos diários, significam que não são totalmente respeitados. As condições de trabalho do médico interveniente e os recursos fornecidos ao doente e familiares significam que isto não é respeitado (o médico é mal pago, vive em fuga, não tem um lugar para falar confidencialmente com familiares e doentes, infra-estruturas deficientes, não tem equipas interdisciplinares que colaboram continuamente, etc.).

CUIDADO INTENSIVO

- A lei fornece um quadro legal a um vazio jurídico até à sua concepção e deriva de casos com forte impacto social, evitando processos por negligência para os profissionais que determinaram uma situação que mais tarde poderia ser legalmente "contrariada" pela família. Embora até ao momento as condutas na relação médico-paciente não se tenham alterado substancialmente (pelo menos na unidade de cuidados intensivos).
- Em relação a estes elementos de autonomia da vontade e das directivas antecipadas, concordo plenamente com eles. Devo apenas mencionar que nas ocasiões em que me deparei com documentos de "directiva antecipada", estes são escritos de uma forma muito genérica e não ajudam o médico a tomar decisões, especialmente em cenários em que a rapidez é necessária. Frases como "*não quero medidas extraordinárias*", "*não quero a minha vida prolongada se não houver hipótese de recuperação*", são essencialmente genéricas, pois não reconhecem a inexactidão com que praticamos medicina. O que é uma medida extraordinária na medicina de hoje: ventilação mecânica, hemodiálise, suporte de vida extracorporal? Todos sabemos que a aplicação correcta destes procedimentos está associada a uma sobrevida de pelo menos 50% dos pacientes. Claro que o doente tem o direito de recusar este tipo de apoio, mas não sob o preceito de "extraordinário". Acredito firmemente que o paciente deve expressar claramente que não quer pela sua pessoa: SEM ventilação mecânica, SEM hemodiálise, SEM RCP, SEM suporte de oxigenação extracorporal, SEM cirurgia, etc. Quanto ao outro conceito muito comum de decisões antecipadas "que a minha vida seja prolongada se não houver hipótese de recuperação", mais uma vez isto não reconhece a falta de certeza típica da medicina: diariamente enfrentamos situações em que não sabemos exactamente o resultado de um quadro clínico, mesmo nos momentos anteriores à morte. Infelizmente, nenhuma pontuação de gravidade pode facilitar esta abordagem e a tomada de decisões é baseada numa multi-elaboração de dados médicos, histórias de vida, evolução ao longo do tempo, etc.
- Creio que os doentes não têm informação suficiente sobre os seus direitos à Autonomia e a ter Directivas Avançadas, o que também afecta a equipa de saúde e temos de começar a questão pela falta de conhecimento, mesmo com profissionais que não assistem doentes graves ou terminais, pelo que o impacto social e geral é limitado pela

falta de conhecimento e divulgação.

- Compreendo que tem um impacto social indiscutível embora falte uma divulgação adequada não só entre os pacientes e as suas famílias, mas também entre o pessoal de saúde. A maioria dos pacientes não tem conhecimento dos seus direitos e o conhecimento dos profissionais a este respeito é pelo menos parcial.
- Penso que a lei deveria ser muito mais divulgada. Nós médicos somos arrogantes, acreditamos que somos responsáveis por tudo e por todos em geral e em particular, incluindo eu próprio, obviamente, temos de nos educar permanentemente sobre isto, uma vez que acreditamos que somos infalíveis e que temos toda a autoridade. Com os meus pacientes no consultório é muito mais fácil, faz-se parte da família, conhece-se a história, ter um companheiro com a família para falar sobre o que eles querem fazer, os seus sentimentos, as suas ansiedades, os seus medos, medos, vergonha, culpa é um dos momentos mais úteis que sinto como médico, concordamos no que vamos fazer em conjunto com o paciente.

CLÍNICO MÉDICO

- É difícil abordar estas questões sem considerar os diferentes pontos de vista dos que estão envolvidos na doença. Famílias, amigos, médicos, enfermeiros, etc. são actores envolvidos nestas acções e muitas vezes os seus pedidos não são tidos em conta. É verdade que o actor principal é o paciente, mas a vontade e os sentimentos de todos estão envolvidos nas suas decisões. Médicos e enfermeiros, acreditando que o que estão a decidir é errado, parentes que não partilham as decisões do paciente ou o médico que exige coisas que não são o que o paciente está a pedir, etc. As decisões antecipadas são um instrumento que pode ajudar a resolver as diferentes expectativas. Contudo, no momento final é difícil para todos os envolvidos acabarem por aceitar o que foi discutido anteriormente, pelo que ainda há muito espaço para melhorias.
- A lei dos direitos do paciente reafirma não só o conceito de autonomia das pessoas já proporcionada pela nossa constituição, mas também obriga o sistema de saúde (através dos seus efectores) a fornecer ao paciente (e à sua família) toda a informação necessária sobre o seu estado de saúde, para que o paciente possa decidir da melhor maneira. A informação fornecida deve ser verdadeira, completa e oportuna. A equipa de saúde é

obrigada a respeitar as decisões do paciente acima das opiniões ou valores que cada um dos intervenientes possa ter. A existência de directivas antecipadas (melhor escritas, ou verbalizadas senão) evita a confusão interpretativa sobre o que o paciente "gostaria" de fazer nas circunstâncias actuais.

- Os direitos dos doentes parecem ser escritos por pessoas muito afastadas da medicina quotidiana. É óbvio que ninguém vai fazer a um doente aquilo que ele não concorda em fazer a si próprio. A medicina rodou o seu paternalismo, mas continua a fazê-lo uma vez que o doente não conseguirá compreender 100% do que o médico explica. Assim, a sua decisão é intuitiva, tal como nós, médicos, decidimos intuitivamente sobre uma renovação de edifícios. A decisão do paciente será influenciada pelo médico e depende da honestidade e idoneidade do médico (que normalmente questiono).

SAÚDE MENTAL

- Quanto à percepção dos direitos do paciente e da lei, penso que socialmente o médico ainda tem um papel paternalista, socialmente ainda se acredita que ele é o melhor para tomar decisões para o paciente. Embora o paciente esteja a tentar ter um papel mais activo e a tomar as suas próprias decisões, socialmente o processo é muito lento. Quanto à equipa de saúde, podem ser observadas diferenças entre os jovens profissionais e os mais velhos, os jovens têm uma posição menos paternalista com o paciente. Embora aqueles que trabalham com doentes terminais, a lei e os direitos do doente sejam mais aceites, os doentes tomam as suas decisões em conjunto com eles.

TRANSPLANTE

- A falta de conhecimento da lei pela equipa de saúde é a razão de conflitos, mal-entendidos e perturbação da relação médico-paciente. No que diz respeito aos menores, creio que, de acordo com a sua capacidade, eles têm o direito de decidir sobre a sua saúde ou, pelo menos, de ter a sua opinião em consideração ao tomar decisões.
- A minha opinião é geralmente favorável. Em relação ao impacto social, penso que pode ser benéfico para as pessoas saberem que têm o direito de decidir por si próprias sobre estas situações e isso capacita-as por oposição aos modelos paternalistas clássicos em que, em geral, os

sujeitos sobre os quais a intervenção tem lugar são deixados de fora das decisões. Saber que existe o direito de participar nas decisões permite exigir as informações necessárias, estimula pacientes e familiares a tentarem compreender a situação e a expressarem a sua opinião. Em relação à equipa de saúde, acredito que ajuda os profissionais de saúde em geral a compreender que os cuidados são uma tarefa partilhada e que é necessário que o paciente e/ou a família compreendam a situação mórbida e que tratamentos e procedimentos são oferecidos, o que se pode esperar deles, etc., dando assim prioridade na relação profissional/paciente aos aspectos que tendem a fornecer informações compreensíveis o mais objectivamente possível sobre cada circunstância. Parece-me óbvio que, no caso daqueles que assistem doentes terminais, a tarefa deve também incluir a possibilidade de práticas de eutanásia se necessário, gerando frustração e um sentimento de injustiça face à possibilidade de não poder terminar a tarefa iniciada devido a proibições legais.

EMERGÊNCIAS

- Acredito que actualmente não tem impacto social porque a sociedade, na sua maioria, desconhece estas leis. Impacto na equipa de saúde na emergência: causa medo, porque na área onde trabalho existem situações complexas, uma vez que o profissional não conhece previamente o paciente e não sabe se o que a família pode pedir é real ou não. Para clareza: quando um médico chega, por exemplo, a uma casa e encontra um paciente em paragem cardiorrespiratória e a sua família lhe pede para não o reanimar, porque era a vontade do paciente, o profissional não pode saber se foi assim ou não e mesmo com um papel assinado, não sabe se a assinatura é do paciente ou não. Existe um vazio complexo a este respeito, por medo de fazer algo ilegal.

Os casos são dados como exemplos.

Um caso com uma Testemunha de Jeová (homem de 60 anos) que teve uma infecção generalizada devido ao pé diabético, que na admissão assinou uma recusa de transfusão. Teve todo o apoio farmacológico fornecido pela instituição que os agrupa (eritropoietina, vitamina B12, etc.). Os traumatologistas recusaram-se a operar com um hematócrito inferior aos 20% que o doente tinha. O paciente aceitou a cirurgia mas não a transfusão. A discussão com a equipa de

tratamento foi repetida e o doente recusou novamente. Foi admitido nos cuidados intensivos com as medidas habituais; a infecção progrediu e o doente morreu. Embora não houvesse conflitos legais e a decisão do paciente fosse respeitada, o diálogo entre a equipa de trauma, o paciente e a família era mínimo ou inexistente.

A lei da morte digna veio depois da lei dos direitos do paciente. Havia 3 casos paradigmáticos:

1. O de Garrahan (gerido pela INCUCAI).
2. O caso "Diez" em Neuquén.
3. O caso do Hospital Espanhol.

Um dos actores participou neste último. Um bebé nasce com hipoxia, e é entubado com poucas hipóteses. Ela é ventilada até que o estado real seja visto. Uma vez provada a futilidade, os médicos não quiseram retirar o apoio, argumentando que era eutanásia (ela não tinha reflexos mas no EEG tinha ondas, não havia morte encefálica). Eu estava com a mãe, fizemos juntos um curso sobre este assunto. A mãe e eu pedimos a retirada do suporte de vida. A filha viveu 2 anos.

QUESTÕES COMPORTAMENTAIS DOS EIXOS

- Em relação ao doente terminal ou ao paciente avançado: limitaria os seus tratamentos? pensa que pode haver influência nos limites, dependendo das várias situações? (por exemplo, conflito de interesses, crenças religiosas, outros).

As opiniões das pessoas inquiridas são transcritas. A resposta para o SIM foi unânime, mas com nuances diferentes dependendo da especialidade.

PALIATIVISTAS

- A adequação (anteriormente limitação) do esforço terapêutico é apropriada quando as medidas terapêuticas carecem de eficácia previsível e têm o potencial de causar sofrimento ao paciente ou de ir contra as decisões do paciente. Claro que os conflitos de interesse, as crenças religiosas, o estatuto social do paciente, a situação litigiosa actual ou anterior da família/doente, todos têm uma influência. De facto, na minha prática diária costumo considerar as personalidades

(no nosso jargão chamado "pacientes VIP") como um grupo de risco para a obstinação terapêutica, dado que existem normalmente muitos profissionais intervenientes, abundantes meios económicos e medo de serem publicamente mencionados como responsáveis pelo resultado do paciente.

- Acredito claramente que se deve limitar o esforço terapêutico em certas situações clínicas. A maior dificuldade que por vezes se enfrenta nestes casos é a pressão familiar, a negação, a dificuldade de aceitar a doença e a impossibilidade de curar o doente (principalmente os jovens). Também a resistência de outros membros da equipa de saúde, tais como a oncologia. E as dificuldades em tomar a decisão de parar o esforço terapêutico mesmo que seja excessivo, particularmente no meu caso e em geral na minha equipa, é sempre mais difícil com pacientes jovens.

ÉTICA

- Sim, limitaria. Há influência, especialmente por parte das religiões. A lei faz as pessoas exagerar, aumentando as medidas.
- Eu nunca limitaria o tratamento. Adaptá-la-ia às características de cada paciente. Fingir salvar sempre a vida biológica, mesmo quando estamos na presença de uma pessoa moribunda, é uma aberração. No entanto, é um facto de verificação diária. É complexo investigar as múltiplas causas que levam a este tipo de atitude. Desde a insegurança técnica ou inexperiência dos médicos que tratam, até ao medo do "legal". Aqui temos o paradoxo - trágico - de se adoptar um estilo de conduta "preventiva", mesmo que implique um dano maior para o doente, os seus familiares, e todo o sistema de saúde. Desta forma, o médico viola permanentemente princípios elementares de ética baseados nestas e noutras considerações injustificáveis.
- Não sou um prestador de cuidados de saúde, não sou médico, mas recomendo sempre que se estabeleçam procedimentos de adequação terapêutica em tais pacientes, também considero que existem diferentes tipos de interesses que por vezes podem influenciar negativamente, especialmente os argumentos pseudo-morais e religiosos.
- Primeiro, o objectivo de saúde deve ser conhecido: diagnóstico,

terapêutico, apoio à vida. Após avançar nestes objectivos, é atingido um nó onde o objectivo deve ser redefinido (com base no prognóstico se for estabelecido um diagnóstico, com base na resposta terapêutica, com base na necessidade de continuar o suporte de vida, etc.). Aí discute-se com os doentes e as famílias. Quando a equipa quer continuar e a família não quer, discute-se o assunto. Quando o paciente quer mais do que aquilo que a equipa oferece, nenhuma acção é tomada, porque a desproporção não é oferecida. Geralmente, mais é feito, quer a pedido da família, quer por decisão da própria equipa. Quanto a potenciais conflitos de interesse, são mínimos. Pode haver falhas por parte do sistema, pode haver conflitos entre a família, pode haver diferentes capacidades de conhecimento dos pacientes, mas são normalmente poucas. Os casos paradigmáticos de questões religiosas são dois: as Testemunhas de Jeová que necessitam de transfusões e as mulheres grávidas que desenvolvem neoplasias. Os aspectos religiosos têm cada vez menos peso no CABA, mas ainda são relevantes em algumas províncias.

ONCOLOGY

- Sim, práticas que são fúteis e aumentam o sofrimento do paciente (procedimentos invasivos, transfusões de sangue desnecessárias, etc.) devem ser evitadas. Tudo deve ser adaptado ao paciente individual e respeitar a sua integridade (por exemplo, conflito de interesses, crenças religiosas, outros).

CUIDADO INTENSIVO

- Em referência aos pacientes "terminais" (não avançados), os tratamentos devem ser limitados ao objectivo de alcançar uma morte digna: alívio da dor, redução da dispneia, e talvez em alguns casos redução do sofrimento através de sedação. Pode haver conflitos de interesse com crenças religiosas, mas deve-se agir de acordo com as próprias convicções, explicando que outros tratamentos só podem prolongar a agonia do paciente terminal.
- Quando pensamos em doenças avançadas, em que pensamos? Uma esclerose lateral amiotrófica com tetraplegia, que dúvida existe de que se trata de uma doença avançada, podemos evitar o apoio ventilatório se um paciente consciente quiser continuar com os seus

cuidados médicos, tal como submeter-se a uma traqueostomia? Poderia dar centenas de exemplos. Penso que é necessário limitar as atitudes terapêuticas de suporte avançado de vida em pacientes com uma deficiência cognitiva acentuada, sem qualquer hipótese de recuperação, onde o suporte avançado de vida derivado de uma situação crítica apenas resultará no agravamento da situação neurológica em declínio. Também em doentes oncológicos em que as possibilidades de tratamento da sua doença são nulas.

- Sim, limitaria os seus tratamentos se houvesse directivas antecipadas com o acordo do paciente e/ou dos familiares. Os conflitos de interesses ou crenças religiosas não devem modificar a autonomia da vontade ou avançar directivas, mas ter sempre igual influência nas decisões do paciente, dos membros da família e por vezes dos profissionais, especialmente quando actuam de forma autónoma ou individual.
- Limitaria os tratamentos de acordo com o paciente ou os seus representantes. Existem conflitos de interesse que devem ser detectados para não induzir em erro a conduta ou propostas da equipa de saúde.
- Se existem limites estabelecidos pelo paciente ou pela família, devemos respeitá-los, sempre. É tão difícil dizer "terminal ou avançado", muitas vezes temos surpresas com os pacientes, "o terminal flutuou de volta à água e o nadador afundou-se na água". A conversa, a escuta permanente é a chave em tudo isto, a questão é o tempo e se queremos comprometer-nos ou não, aí reside a chave.

CLÍNICO MÉDICO

- Penso que limitaria as minhas acções se juntos pudsésemos chegar a acordo sobre o que é melhor para o doente. Muitas vezes as nossas decisões são limitadas pelas exigências dos membros da família que não conseguem compreender a situação actual, mas há também situações em que o pessoal de saúde é que não compreende o que está a acontecer. Também acredito que há muitos interesses diferentes em jogo em cada situação, e em muitos casos nem todos estão cientes deles. Seria muito útil poder antecipar e concordar sobre muitos destes problemas antes do momento final, embora na

prática isto não seja tão frequente. Se pudéssemos criar o espaço para estas decisões com o paciente e a família, estaríamos em condições de fazer o nosso melhor e, nos casos que forem necessários, limitar as acções sem que isso signifique algo negativo para ninguém.

- Sim, é claro. Há uma limitação que é essencialmente imposta pela situação terminal. Ou seja, há tratamentos que não podem ser oferecidos a um paciente terminal porque entrariamos em encarceramento terapêutico e há outros em que é necessário falar com o paciente ou com a sua família. Exemplos destes últimos seriam transfusões, o uso de antibióticos, nutrição. pode haver uma influência nos limites de acordo com diferentes situações? (por exemplo, conflito de interesses, crenças religiosas, outros). Sim, claro, o médico deve estar consciente dos conflitos de interesse no seio da família. Muitas vezes, são subtis. O médico deve reconhecê-los. Também pode haver conflitos de interesse na esfera profissional, por exemplo, com profissionais que prescrevem quimioterapia de terceira linha para doentes terminais. Sabemos que alguns profissionais viajam ou recebem directamente regalias da indústria farmacêutica e isto deve ser detectado pela equipa de saúde a fim de iniciar algum tipo de acção sobre este conflito. A existência de valores religiosos também estabelece limites à terapêutica: o melhor exemplo são as Testemunhas de Jeová. Estes valores devem ser respeitados no âmbito da autonomia dos pacientes. No caso de menores ou deficientes, a intervenção judicial é muitas vezes necessária para proteger a vida desta pessoa, que também deve ser regida pelo princípio da autonomia. Os valores religiosos não podem ser transferidos por simples filiação.
- É impossível separar o doente da sua estrutura (familiar, religiosa, social). Hoje todos nós temos uma opinião sobre tudo, e a medicina não é excepção. O feito do médico é fazer com que todos os actores concordem que o paciente é o mais importante. O obstáculo mais frequente na decisão de limitar é a família do paciente. Ali, as diferenças surgem mesmo com o próprio paciente, que, dada a sua energia limitada, muitas vezes até diz "façam o que quiserem..." sem saber quem vai decidir (os médicos, a família).

SAÚDE MENTAL

- Creio que os tratamentos devem ser os necessários para que o paciente tenha uma boa qualidade de vida; eu limitaria a desproporção. Dependendo da situação, pode haver uma influência sobre os limites; as crenças dos profissionais, bem como as do paciente, influenciam o processo de tomada de decisão.

TRANSPLANTE

- No caso de a doença levar irremediavelmente à morte a curto prazo, procuraria o melhor tratamento paliativo, ofereceria assistência psicológica e eventualmente espiritual de acordo com o paciente, se ele/ela tivesse alteração da consciência limitaria toda a terapêutica não paliativa.
- Em doentes terminais, tentaria implementar cuidados paliativos abrangentes limitando intervenções terapêuticas fúteis, sempre com a informação e o acordo do doente e da sua família. Sem dúvida, haverá conflitos de interesse que creio que devem ser resolvidos pensando apenas no paciente, com uma atitude compassiva e solidária, sem contaminação com a ideologia e crenças religiosas daqueles que devem agir e partilhar a tomada de decisões com a família ou familiares do paciente.

EMERGÊNCIAS

- Se, numa base caso a caso, aqueles que considero terem critérios apropriados, limitaria os esforços terapêuticos, que não estão relacionados com crenças religiosas ou conflitos de interesses.
- Sim, eu limitaria o tratamento àqueles que proporcionariam a melhor qualidade de vida. Pode haver limites em função da opinião do paciente e, claro, das suas crenças. Há religiões que não permitem transfusões, por exemplo, mesmo em situações não terminais e que devem ser respeitadas. Eu acrescentaria, neste caso, que o profissional tem o direito de recusar tratar um paciente que não aceite o seu plano terapêutico.

- Quais têm sido os seus comportamentos face a situações de fim de vida em algum momento da sua vida profissional? Tem agido sempre da mesma forma? Relacionar exemplos paradigmáticos.

PALIATIVISTAS

- A abordagem geral é estabelecer uma comunicação eficaz com o paciente e a família para que todos possam participar no processo de tomada de decisões. Desta forma, é possível ao paciente decidir com base em informações precisas e ser o protagonista do fim da sua vida. Sempre que possível, tentamos encorajar a morte em casa, a menos que o doente deseje o contrário ou que haja limitações na assistência. No entanto, a presença de um cerco de silêncio, desordem de adaptação, e as situações mencionadas no ponto anterior, conduzem a uma mudança de comportamento. Como exemplo paradoxal, posso mencionar que uma enfermeira de 56 anos de idade, com broncomalácia, DPOC, obesidade mórbida, diabetes tipo 2 que requer insulina, sarcopénica, duas hospitalizações recentes por complicações respiratórias, paraplégica devido a espondilodiscite, com nível sensorial em D7-8, começou a apresentar uma deterioração franca do seu estado geral, falta de resposta ao tratamento antibiótico e insuficiência respiratória que requer oxigénio de alto fluxo. Os seus principais sintomas eram a dificuldade de controlar a dor e a dispneia grave. A possibilidade de reanimação ou não foi levantada após uma extensa discussão com a sua família, e o paciente pediu para ser reanimado. Isto apesar de saber que com a sua história de broncomalacia, a extubação seria praticamente impossível se a ventilação mecânica fosse necessária. A paciente apresentou finalmente uma paragem cardiorrespiratória 72 horas mais tarde, e o seu filho que estava presente disse que a paciente, algumas horas antes, tinha novamente mencionado o seu desejo de ser ressuscitada se ela "fosse presa". Dado este pedido, a RCP foi realizada com a intervenção da equipa de cuidados paliativos, apesar de ter sido considerada uma medida fútil e, se eficaz, teria deixado o paciente numa condição de sequelas graves, com um prognóstico limitado para toda a vida. Durante o procedimento, a sua família foi mantida sob controlo e os passos que foram seguidos foram explicados. Finalmente, após 45 minutos sem resposta, a RCP foi suspensa.
- Nos cuidados paliativos enfrentamos sempre o fim da vida, e as situações mais difíceis são quando o paciente e a família exigem tratamento, e não pode ser feito, sempre mais difícil em pacientes jovens. Exemplos:
 - ✓ Um paciente de 45 anos com cancro do cólon, já fora de tratamento, ECOG 3, viveu com a sua mãe, a sua irmã, e uma filha de dez anos com quem teve uma má relação. O acompanhamento deste paciente foi sempre difícil, porque nenhum dos tratamentos que lhe oferecemos a partir de cuidados paliativos era suficiente, ele exigia permanentemente

estudos, quimioterapia (ele e a sua família), que não eram indicados. Estava sempre zangado connosco, com um seguimento deficiente no consultório médico, com múltiplas consultas de urgência para suboclusão intestinal. Era um paciente muito difícil de seguir, o que geralmente esgota a equipa, por isso rodámos ao seu cuidado. Ele foi finalmente admitido, e conseguimos que ele visse a sua filha. Mesmo após a hospitalização, no final da sua vida, pediu estudos e tratamento, e nunca aceitou ir para o centro de cuidados paliativos.

- ✓ Uma paciente de 36 anos com cancro do cólon, fase 4, com uma resposta deficiente à quimioterapia, o que também nos causou muita angústia no serviço. Ele morreu em casa, onde fomos aos pares devido à dificuldade que a consulta gerou, a última visita a casa foi 48 horas antes da sua morte, com um ECOG 4, com delírio, apesar de tudo isto, ele continuava a pedir-nos tratamento. É muito difícil, nestes casos, aceitar a doença e a morte.
- ✓ Paciente de 30 anos de idade, com um linfoma de vários anos de evolução, sempre com fraca aderência ao tratamento, com múltiplas hospitalizações devido a neutropenia febril. Num deles, com neutropenia febril e plaquetopenia grave sem resposta à transfusão de plaquetas, fomos chamados para consulta na clínica, porque o paciente não queria ser submetido a mais tratamentos. Foi uma entrevista muito difícil, um paciente zangado com tudo, não aceitou a linha central, mas exigiu um tratamento antibiótico. Não tinha linha periférica, era dependente do oxigénio, ECOG 4. A hematologia neste contexto não lhe podia oferecer tratamento. Realizámos uma reunião familiar com o seu pai e irmã, uma vez que o doente queria ir para casa, sem oxigénio, sem cadeira de rodas, etc. Por outras palavras, as condições não eram adequadas para os cuidados de fim de vida em casa (numa longa discussão com o doente, ele tinha concordado em tentar uma linha periférica para os antibióticos). No dia seguinte, foi dispensado voluntariamente, regressou às urgências no prazo de 48 horas, onde morreu. Este foi claramente um caso em que os cuidados paliativos não puderam ajudar o paciente ou a sua família.

ÉTICA

- Respondo como neurocirurgião: no início da minha pós-residência, era um pouco inércia terapêutica, operando em pacientes que hoje não operaria (razão pela qual a considero parte do processo de aprendizagem), na fronteira onde os princípios são muito difíceis de aplicar, por exemplo, questões relacionadas com a dignidade da pessoa. Um exemplo: há alguns anos atrás, após uma tentativa de suicídio devido a um ferimento de bala, um paciente tinha uma lesão temporal direita, com indicação de intervenção neurocirúrgica; na altura anterior à sala de operações houve uma deterioração com resposta neurológica mínima, o que tornou o procedimento inútil, mas mesmo assim foi realizado. Actualmente, o doente regressaria à enfermaria com o doente e a situação seria explicada à família. A morte ocorreu após 48 horas em cuidados

intensivos, com o paciente sedado e ventilado mecanicamente. Outro exemplo oposto: um caso com um ferimento de bala com anisocoria que ia ser operado, teve midríase bilateral e a cirurgia foi suspensa, sendo doador 5 dias depois. Em doentes com uma pontuação de Glasgow de 3/15 (coma profundo) sem resposta ocular, com evidência de deterioração clínica, com uma pontuação Marshall de 4, e edema difuso na tomografia cerebral, onde a lesão não é específica, há consenso entre os neurocirurgiões para não intervir. O entrevistado reconhece um preconceito pessoal (baseado na experiência mínima e na sua própria convicção), se for um caso de crianças com menos de 5 anos de idade, ele realiza a intervenção, com base no facto de que até aos 5 anos de idade uma parte do cérebro pode recuperar (referindo-se a aspectos relacionados com a maturação neurológica e plasticidade do sistema nervoso central), admitindo mesmo que o máximo que pode ser alcançado é um estado vegetativo persistente, um facto que ele comunica à família antes da intervenção. Ele pensa que está a dar mais uma oportunidade a um menor.

- Respondo como antigo intensivista: no início da minha carreira - especialmente durante a minha residência médica- recebi a doutrinação correspondente, de modo que me dediquei a pôr em prática os ensinamentos que me chegaram, explicitamente ou através do "currículo oculto" (o que o médico mostra ou omite consoante o seu cuidado e trabalho docente, sem explicações). Com o tempo, mudei muitas destas atitudes (por exemplo, de reanimar sistematicamente as detenções cardíacas para me limitar a intervir activamente numa minoria delas). Uma ocorrência frequente: enquanto em serviço nos Cuidados Intensivos, um residente de Medicina Clínica -usualmente nas primeiras horas da manhã- consulta porque tem um doente terminal na enfermaria com grave angústia respiratória. Pede para ser transferido para os Cuidados Intensivos ou para aconselhamento. Depois de ver o doente, prescrevi morfina intravenosa, na dose mínima necessária para abolir a dispneia, explicando o significado do princípio do duplo efeito. Procurei o acordo do paciente - ou geralmente do familiar, dada a situação crítica do primeiro - e anotei na história clínica todos os detalhes do caso. Note-se que esta situação é muitas vezes previsível, mas o residente de plantão não é normalmente deixado com as instruções do caso.
- Respondo como cirurgião urológico: agi sempre da mesma forma, à medida que o tempo foi passando incorporei conhecimentos teóricos às minhas ações. Exemplo 1: Um cancro da próstata metastático (incurável desde o início) que eu segui durante 9 anos. Ele metástaseou até aos pulmões, fracturou a coluna vertebral e permaneceu em casa. Numa ocasião, foi hospitalizada por hemorragia das vias respiratórias superiores que requeria palição sedativa devido a problemas respiratórios. Exemplo 2: Paciente obeso em pós-operatório de tumor renal que esteve em cuidados intensivos durante 2 meses, infectado e

finalmente falecido (em coma e em respirador). Fez várias operações na mesma hospitalização, foi mesmo levada para a câmara hiperbárica de Muñiz, mudei-me para o Muñiz para a operar lá. Após 7 operações, decidi não ir mais longe.

- Na minha vida profissional tenho acompanhado centenas de pessoas nas suas decisões de fim de vida. O exemplo mais paradigmático tem acompanhado e aconselhado a família de Marcelo Diez, na sua luta para morrer com dignidade ao longo de toda a fundamentação do processo judicial, até obter a decisão do Supremo Tribunal de Justiça da Nação.

ONCOLOGY

- Não, e por várias razões. Em geral, admitir um paciente a cuidados paliativos é difícil e os cuidados paliativos levam tempo a estabelecer-se. Temos apenas um médico paliativo no hospital que não é pago por ser um médico paliativo (como em muitos lugares). Deve haver um consenso entre médicos para indicar cuidados paliativos, por outro lado a infraestrutura faz com que muitas vezes não se possa dar os recursos necessários (falta de camas para hospitalizar pacientes não recuperáveis, morfina não está autorizada a nenhum médico, etc.). O estabelecimento de cuidados paliativos requer tempo e monitorização contínua. Creio que um grande número de pacientes não tem uma boa morte, porque os médicos foram treinados para salvar vidas e não para os acompanhar no processo de morte e porque os recursos não são destinados ou concebidos para cuidados paliativos. Exemplos:
- ✓ Uma paciente com cancro dos ovários metastático foi hospitalizada numa enfermaria. Não foi informada do estado avançado da sua doença (nem ela nem a sua família) e provavelmente não sobreviveria durante a noite. Ela tinha indicações médicas fúteis, analgesia inadequada e queria ser baptizada pela igreja católica. Tentei informar a família da situação - o que resultou em 25 pessoas a visitarem no decorrer de 2 horas - (o que também não me parece bom), tentei modificar as instruções para o que achei apropriado e procurei o capelão para que fosse baptizada. Ela morreu nessa mesma noite.
- ✓ Um doente que tinha cancro do pulmão avançado, não tinha familiares, já tinha sido admitido a cuidados paliativos mas tinha astenia excessiva e ninguém para o assistir. Tentei que fosse admitido e que o trabalho social interviesse, mas não consegui obter uma cama ou intervenção. Nunca mais o voltei a ver, nem fui capaz de comunicar com ele.
- ✓ Paciente hospitalizado por sarcoma dos membros inferiores, com amputação de ambos os membros, requisitos elevados de morfina, acesso venoso deficiente. Num dia, tentaram reposicionar o IV 8 vezes. A metadona não estava disponível e a morfina oral demorou 8 horas a ser preparada. A morfina subcutânea não teve um bom efeito porque ela tinha anasarca. O paciente foi hospitalizado numa cama cirúrgica mas pertencia a um serviço clínico (100 metros de distância entre serviços). Morreu com dores.

CUIDADO INTENSIVO

- Uma vez que os pacientes chegam frequentemente num estado relativamente terminal, pratiquei a abstinência e a retirada em mais do que uma ocasião. A abstinência tem sido: sem novos antibióticos, sem vasopressores, sem alimentação enteral, sem colocação em ventilação mecânica. A retirada habitual que tenho feito é a dos vasopressores. Nem sempre ajo da mesma forma, depende do conhecimento prévio que tenho do paciente. Por vezes, sem conhecer o paciente, coloco-o em ventilação mecânica e depois provavelmente arrependo-me quando tomo conhecimento da sua história, mas é demasiado tarde, não retiro o ventilador.
- Sempre tentei respeitar o consenso entre a equipa de saúde e ao longo dos anos compreendi que nunca devemos tomar posições para a tomada de decisões que se baseiem nas nossas próprias crenças ou pontos de vista, em bases baseadas na "qualidade de vida" do nosso próprio eixo. O meu mentor, a quem assisti durante a sua longa doença, ensinou-me a compreender que o conceito de qualidade de vida é uma percepção pessoal, que é vivida de uma forma muito pessoal e que, portanto, deve ser respeitada.
- Sempre tentei manter a minha conduta de acordo com a lei e nunca realizei um acto de eutanásia, limitei os tratamentos de acordo com a vontade dos pacientes e/ou familiares e em alguns casos geraram-se conflitos e longas conversas quando os pacientes ou familiares pertenciam à equipa de saúde. Num caso os filhos de uma paciente, um deles um colega, que na minha opinião ainda não podia ser considerado terminal apesar da sua idade avançada, pediram-me para realizar um acto de eutanásia e tive de lhe explicar em várias ocasiões que este tipo de acção não era contemplado pela lei. Num outro caso tive a experiência oposta, um médico que era um doente terminal com cancro do cólon avançado e já não tinha quaisquer possibilidades terapêuticas. A sua filha, também profissional, pressionou-me obstinadamente para que ele voltasse aos Cuidados Intensivos e para que não parasse qualquer tratamento, mesmo que fosse o mais próximo do encarceramento terapêutico. Ele ficou muito ofendido com a minha recusa, mas anos mais tarde compreendeu a situação.
- Tento, como Paco Maglio costumava dizer, praticar "escutar" para aprender sobre desejos, contexto cultural e conflitos inter-familiares. Vivi o tempo em que a vontade das Testemunhas de Jeová não era respeitada, transferindo-as "às escondidas", aprendi que não deveria haver nenhuma desordem informativa. O paciente deve saber o que está errado com ele e o que vamos fazer com a sua doença, mas também que alguns pacientes sub-rogam o direito de saber a um familiar. Aprendi também o significado de "cuidados centrados no paciente e na família", que não significa servilismo ou um menu "a la carte" mas sim o esforço para

compreender o que está a acontecer com o doente (empatia).

- Penso que existe um roteiro que normalmente se segue, mas cada caso é particular, com os doentes, todos eles em cuidados intensivos, insisto em que acompanhem os pais que se despedem do seu filho moribundo, abraçando-os, aproximando-nos o mais possível deles, estando nesses momentos, apesar do custo emocional para nós, penso que é o único caminho. Não é o mesmo na casa do paciente, onde já vimos os olhos um do outro noutras ocasiões e é evidente que vamos caminhar juntos por essa estrada quando ela quiser aparecer. Fala-se da morte sem lhe dar nome, "olha gaúcho, conta comigo, quando precisares de mim podes telefonar-me" disse em frente da família, sempre a olhar nos olhos e a tocar o paciente, é muito caro do ponto de vista emocional mas dá uma enorme satisfação. As conversas com doentes moribundos nas suas camas, bebendo mate, whisky são inesquecíveis ou agora com marijuana, em alguns casos utilizo-a e até agora está a correr bem. É que cada um quer saber quanto quer, uns não querem nada, outros tudo, outros metade e olho muda de um dia para o outro o que quer saber sobre a sua doença e a sua morte. A presença, o ser e o tocar, ouvir mais do que falar dá-nos mais poder do que qualquer título ou posição de chefe ou de professor.

CLÍNICO MÉDICO

- Durante a minha prática médica, as respostas foram totalmente diferentes, talvez devido à maturidade e à formação pessoal, talvez devido às decisões dos pacientes, ou talvez devido a ambos. Recentemente, prestei assistência a dois pacientes que tomaram decisões precoces, um com um tumor no cólon conhecido e avançado que expressou a sua decisão de não ser invadida no final da sua vida e designou uma pessoa que acabou por decidir os seus cuidados finais. E outra paciente que não era conhecida por estar doente e que foi diagnosticada com um tumor mamário avançado durante a hospitalização e, ao mesmo tempo, fez uma nota com directivas antecipadas onde deixou claros os seus pedidos e acabou por sair com a decisão de continuar o tratamento. Por outro lado, tive de assistir uma paciente demente de 92 anos de idade em que a incerteza terapêutica exigida pelos seus familiares gerou um ambiente tão hostil que tive de desistir e transferir os seus cuidados para outro profissional.
- Estas são sempre situações complexas. Há dois factores que influenciam grandemente a facilidade ou dificuldade do caminho a seguir: a família e a equipa de saúde acompanhante. O primeiro pode facilitar a tomada de decisões ou, no outro extremo, pode transformar o processo numa prova para o paciente e para a equipa de saúde. Uma família que é continente, que não tem conflitos com o paciente sobre a morte, que é clara sobre a futilidade de certas acções, que apoia a ideia da morte dentro da família, é o melhor aliado nestas decisões. Por outro lado, uma equipa de saúde qualificada treinada nestes conflitos é fundamental. Já

tive de enfrentar estes processos inúmeras vezes. Nunca se age da mesma maneira. As circunstâncias são sempre diferentes. Há exemplos de famílias que ficaram tão gratas por me terem pedido para ir ao velório do paciente simplesmente para que todo o grupo familiar me pudesse agradecer pelo que eu tinha feito. Outro caso (oposto) em que foram tomadas medidas legais contra os profissionais envolvidos, porque um doente terminal cuja família pediu para "fazer tudo o que é necessário para o manter vivo e TRY para o salvar" tinha recebido midazolam para o intubar e ventilar e isto deprimia o seu sistema sensorial: "eles querem matá-lo" acusaram-nos. Isto obrigou-me a passar a noite numa esquadra de polícia sentado na sala de espera com o meu advogado e em frente da família que nos tinha processado. Outro caso aconteceu quando tivemos de limitar a amputação de um braço de um jovem paciente que estava num estado de vigília mínima após uma paragem cardíaca: encontrámos toda a equipa de tratamento (médicos, enfermeiros, cinesiologistas) e decidimos dar à família a nossa opinião e sugestão de NÃO amputar, retirar antibióticos e deixá-lo morrer. A família aceitou e agradeceu-nos. O doente faleceu pacificamente após 36 horas.

- Quando entendo que é o fim da vida, tendo a ser muito honesto e respeitoso. Tem sido a minha melhor maneira de lidar com isto. Mas falhei várias vezes, e na maioria das vezes eles mudam os médicos à procura de soluções. Lembro-me de um paciente terminal cuja família pediu uma transferência para os cuidados intensivos para o ventilar, ou de uma mulher em coma e ofegante para radioterapia, porque a família não aceitou a limitação do tratamento. Mas o mais grave foi numa mulher sedada com opiáceos para dispneia com cancro do pulmão durante 3 anos, às 03.00 horas chegou um notário com as irmãs da paciente exigindo acordá-la e denunciando o grupo médico para a eutanásia. Ela foi temporariamente retirada do gotejamento e na manhã seguinte, descobrimos que tinha sido obrigada a assinar uma transferência de propriedade nesse estado. A outra parte da sua família apresentou uma queixa criminal contra esta missão e o residente em serviço foi acusado em tribunal por ambas as partes. Como Chefe de Serviço, consegui safá-lo, mas demorei 3 anos a ir a tribunal para conseguir que o juiz compreendesse o que tinha acontecido.

SAÚDE MENTAL

- Como profissional não médico, o encontro com a morte de um paciente implica ter passado por um processo com o paciente no qual o acompanhei em situações de encerramento. Muitas vezes agi como um meio para que o paciente fosse ouvido, outras vezes como uma dobradiça entre o paciente e a família.

TRANSPLANTE

- Estou na profissão há quase 40 anos e a minha percepção da terminalidade de um paciente tem vindo a mudar e a evoluir para

comportamentos mais maduros, despojado da arrogância da minha juventude que não admitia que alguns pacientes iriam morrer irremediavelmente e, certamente, em mais de uma ocasião, caí na intemperança terapêutica. Os anos, a experiência, a leitura, fizeram-me modificar o meu comportamento e compreendi que alguns pacientes iriam morrer apesar da ciência e do meu impulso para os salvar e, nestes casos, compreendi que embora não os fosse curar, poderia acompanhá-los para que pudessem ter uma morte digna e com o menor sofrimento possível.

- Inicialmente tinha muitas dúvidas e incertezas sobre o assunto, acreditava que os cuidados deveriam continuar indefinidamente e que a morte deveria ser adiada o mais tempo possível, mas logo na prática hospitalar tive a convicção interior de que estava a fazer coisas inúteis com base em posições um tanto hipócritas em relação à imagem que pensava que deveria transmitir aos outros. Nessa altura, deixei de apoiar activamente os doentes moribundos, mas sem falar e tornar a situação transparente, quer para os meus colegas de trabalho, quer para as famílias dos doentes. Com o tempo e a experiência, hoje em dia em tais situações, costumamos falar abertamente entre os médicos assistentes do paciente e eu costumo informar a família e ouvir a sua opinião a fim de decidir sobre o curso de acção a tomar. Decide-se geralmente evitar o encarceramento terapêutico e esperar pacientemente pela morte.

EMERGÊNCIAS

- Um exemplo muito frequente no Serviço de Urgência é a admissão de um paciente com deterioração vital que requer uma intervenção invasiva rápida (intubação endotraqueal, utilização de ventilação mecânica), e devemos em poucos minutos com a história de doença oncológica, definir se o paciente é terminal, paliativo, ou com tratamento de quimioterapia de segunda ou terceira linha.
- Nem sempre agi da mesma forma. A primeira situação com que fui confrontado foi durante a residência, quando um paciente com cancro do pulmão terminal, dependente de oxigénio e em grave sofrimento respiratório me pediu para acabar com o seu sofrimento. Quando falei disto ao meu chefe de residência e chefe de serviço, fui instruído a não tomar qualquer medida. No meu trabalho em medicina de emergência, em muitas ocasiões prescrevi morfina em doses elevadas a pedido dos pacientes, e sempre depois de confirmar que eram terminais.

ENSINO E INVESTIGAÇÃO

- Considera que a abordagem à bioética em geral e à morte e outros aspectos relacionados com ela em particular, são bem abordados nos estudos de graduação em profissionais das ciências da saúde? E nas práticas de pós-graduação?

A maioria responde que não é bem tratada, com nuances.

É bem abordada no GRADE:

- Estão a ser criados novos cenários, por exemplo, a Universidade de Buenos Aires (UBA) e a Universidade Nacional de La Matanza (UNLaM).
- A abordagem ao nível da graduação NÃO é ADEQUADA (mas é na Universidade Católica da Argentina -UCA-). Mas quando vão para a escola de pós-graduação, "o sistema come-os".

Não é bem abordado no GRADE.

- Na UBA, na bioética 1 e 2 são ensinados aos estudantes os princípios da bioética e pouco mais. Em geral, não lhes é ensinado como comunicar más notícias, como relatar, como gerir a dor ou a gestão dos sintomas.
- A abordagem pedagógica da bioética ao nível da licenciatura é heterogénea, mas a abordagem à morte é mínima. Quando o assunto é ensinado aos recém-formados, olham para ele com espanto.
- Uma das principais falhas na nossa formação médica é a falta de uma abordagem abrangente a este problema.
- Creio que a consciência da necessidade de abordar estas questões começou a aumentar com a criação de Comités de Cuidados Críticos e Bioética, mas não creio que ainda sejam abordadas em estudos de graduação com o mesmo nível de dedicação e profundidade que os temas de estudo tradicionais.
- Nos estágios de licenciatura são muito breves, por isso penso que deveriam ser expandidos e trabalhados mais.
- Considero insuficiente, quase ausente, a formação de profissionais de saúde em bioética em geral e em questões de fim de vida em particular.

Nos cursos de graduação, muito poucas universidades têm a bioética como disciplina ou esta é tratada de forma transversal nas disciplinas básicas das unidades hospitalares.

- Não, creio que não estão suficientemente desenvolvidos e que a procura de conhecimentos sobre estas matérias nos cursos de graduação relacionados com a saúde é inferior ao desejado.
- Creio que o ensino da Bioética nos estudantes de medicina (estou a falar da experiência na UBA) repete de forma pouco criativa os critérios clássicos de Childress e Beauchamp. Parece não haver intenção de se aventurar numa Bioética crítica, que valida automaticamente os critérios estabelecidos por autores de outros países, de outro momento histórico, que falam outra língua e têm uma tradição cultural completamente diferente da nossa.
- Parecem-me insuficientes se o avaliar a partir do que observo na prática diária, mesmo assim, há avanços e maiores conhecimentos.
- A formação em bioética em ciências da saúde de graduação é muito pobre.
- Ninguém tem o cuidado de o ensinar formalmente. Os alunos discutem estas questões com os seus professores em aulas práticas mas sem conteúdo teórico.

É bem abordada no POSGRADO.

- Penso que tem havido melhorias, mas ainda há muito a fazer não só na formação profissional mas também na compreensão na comunidade.
- Nos cursos de pós-graduação depende de onde são feitos, há alguns que não são objectivos.
- Existe uma vasta gama de formação pós-graduada em bioética e é cada vez mais exigida pelos profissionais de saúde.
- Nos estágios de pós-graduação penso que depende das motivações e interesse de cada profissional, há, parece-me, uma boa oferta de formação e treino no terreno.

- Em tantos anos de prática médica, vejo uma melhoria significativa nestes aspectos.

Não é bem abordado no POSTGRADUATO.

- Há alguns muito dirigidos (UCA) porque não chamam profissionais de outras áreas.
- A menos que seja do próprio interesse do médico e que este tenha formação em cuidados paliativos e gestão da dor.
- Há uma rápida mudança da bioética para as questões legais e de responsabilidade profissional. Isto retira flexibilidade e a possibilidade de diálogo com os pacientes e as suas famílias.
- Nos estudos de pós-graduação há uma grande falta de conhecimentos sobre o assunto e os médicos estão mal preparados para estas situações. A maioria dos profissionais (geralmente de especialidades cirúrgicas) vêem apenas o aspecto biológico.
- No curso de pós-graduação a informação e a exposição a este tipo de acção aumenta, mas ainda é insuficiente. Os médicos recém-formados não dispõem de ferramentas suficientes e quando desenvolvemos a nossa actividade gostamos muito mais da possibilidade de curar do que de acompanhar; assim, apenas após alguns anos de exercício da nossa actividade e tendo enfrentado vários episódios de fim de vida, começamos a interessar-nos pela aprendizagem e gestão destes eventos.
- O assunto não é adequadamente abordado em nenhuma das nossas fases de formação (mesmo na residência).
- NÃO há nenhuma equipa a viver na unidade de cuidados intensivos, nenhuma partilha, nenhuma escuta.
- Na escola de pós-graduação é um tema que praticamente nem sequer é discutido.
- A formação em bioética é inexistente em residências médicas.
- NÃO é adequado no programa de pós-graduação. Os pós-graduados da UCA têm 32 horas obrigatórias de bioética onde devem fazer uma monografia, que normalmente é copiada. Eles simplesmente "cumprem".

As novas gerações "conhecem em geral a importância da bioética", mas não têm um conhecimento específico da mesma.

Não é bem abordado nos cursos de GRADUATO OU PÓS-GRADUATO

- Penso que existem deficiências em ambos os níveis. A formação limitada dos médicos em bioética muitas vezes não consegue ir além da barreira da teoria ou de conceitos isolados. Vejo que não há pontos fortes na aprendizagem através da resolução de problemas. É como ensinar medicina interna através do Cecil, tópico por tópico versus ensino através da resolução de casos. Numa residência clínica médica, há pouca ou nenhuma formação em bioética. Aí se aprende com as bofetadas que se recebem dos casos problemáticos com os quais se tem de lidar diariamente.
- O ensino deste assunto é adequado no nosso meio? É adequadamente ministrado em estudos de graduação e pós-graduação (com ênfase nas especialidades que cuidam de doentes críticos e/ou terminais)?

A resposta em geral é NÃO. Há estudos estruturados (através de disciplinas) em grau (com variantes de diferenças entre escolas públicas com currículos inovadores e tradicionais, e com carreiras confessionais), e é muito inadequado em estudos de pós-graduação.

Sintetizando as respostas mais relevantes:

- Grande ênfase no legal, pouco no acompanhamento e respeito pelas preferências do paciente. Como exemplo, pode-se ver que sempre que se discute bioética, o primeiro exemplo que é mencionado é o requisito de transfusão no paciente da Testemunha de Jeová, e as suas implicações legais. Aí a discussão centra-se rapidamente na questão legal, e as posições são rígidas, as questões muito fechadas, cortando a possibilidade de deliberação.
- Observam-se mais conteúdos de bioética em clínicas médicas, pediatria e cuidados intensivos (como se pode ver nas publicações em revistas científicas).
- Os mecanismos de transposição didáctica em bioética ao nível da licenciatura são pouco frequentes no estado actual: o conhecimento é normalmente gerado por referências que falam numa língua técnica, e

falta o trabalho de tradução para uma língua para estudantes de medicina. Isto marca a importância de ter manuais.

- Os cuidados em fim de vida e os cuidados paliativos não fazem parte do currículo, nem em cursos de graduação ou pós-graduação.
- "Sendo um residente de oncologia, recebo mensagens de residentes clínicos sobre como converter de morfina oral para morfina intravenosa. E eu próprio noto que não lido com medicamentos para a dor e certos sintomas em profundidade. Quer dizer, eu lido com alguns cuidados paliativos, mas sei que não lido em profundidade e muitas vezes os pacientes precisam que lhes dê mais ferramentas. E dentro do currículo das minhas actividades de pós-graduação tenho apenas uma aula por ano sobre cuidados paliativos".
- A formação limitada dos médicos em bioética falha frequentemente em ultrapassar a barreira da teoria ou conceitos isolados. Não há pontos fortes na aprendizagem através da resolução de problemas. É como ensinar medicina interna através do Cecil, tópico por tópico versus ensino através da resolução de casos. Numa residência clínica médica, há pouca ou nenhuma formação em bioética. Lá, aprende-se pelos golpes dos casos problemáticos com os quais se tem de lidar diariamente.
- Ainda há muito a fazer não só na formação profissional mas também na compreensão da comunidade.
- Há um aumento de licenciados que procuram esta disciplina e não apenas aqueles que cuidam de pacientes gravemente doentes. Nos estudos de pós-graduação, depende da iniciativa das pessoas interessadas.
- É duvidoso que um curso de Bioética consiga melhores atitudes por parte dos estudantes nas suas acções futuras como médicos. Nada será obtido se o espírito crítico, que é uma característica inalienável de todos os estudos universitários, não for fomentado, e ainda mais numa disciplina que faz parte de uma filosofia como a Ética. Os conceitos de Bioética de intervenção e Bioética de protecção ("Bioéticas, poderes e injustiças. 10 anos depois". Cadeira de Bioética da Unesco. Brasília, 2012) não parecem estar presentes no ensino na UBA. A apreensão de atitudes éticas parece estar mais ligada ao currículo oculto (Alfredo Semberoz) do que a cursos académicos. Os cursos de pós-graduação em especialidades críticas incluem geralmente alguma aula sobre ética na altura da morte, mas dá a

impressão de que é feito porque é "politicamente correcto", mas a Bioética não parece fazer parte do núcleo fundamental do ensino de especialidades críticas.

- Tem havido um crescimento significativo na emergência de comités de bioética, na participação em cursos sobre estas questões e na cobertura mediática.
- Em cursos de emergência e reanimação, o assunto não é normalmente abordado, ou pior, é abordado com bibliografia estrangeira. Nem em neurocirurgia.
- Considero que a formação em Bioética em cursos de ciências da saúde é muito má e inexistente em residências médicas.
- Ninguém tem o cuidado de ensinar formalmente. Os alunos discutem estas questões com os seus professores em aulas práticas mas sem conteúdo teórico.

Sintetizando:

A nível da licenciatura (UBA, Medicine), a abordagem pedagógica é inadequada. Nos cursos de pós-graduação de Cuidados Intensivos, Medicina de Emergência e Onco-hematologia, a abordagem é mínima (apenas uma aula de bioética em toda a residência). Os intensivistas são moderadamente treinados, mas os oncologistas não o são.

Não sei onde está a abordagem mais precisa, mas os relatórios aos familiares devem ser simulados desde o primeiro dia com os enfermeiros, cinesiólogos e médicos em formação, a simulação de situações é muito útil. Conhecendo bem os princípios éticos, o resto é ensinar pelo exemplo, como damos os relatórios, como lidamos com situações difíceis e insisto novamente, uma vez por semana, uma simulação de como dar relatórios, um de nós adopta diferentes situações vividas com familiares.... há alguns anos atrás uma mulher muito jovem morreu de septicemia obstétrica, O pai veio depois do relatório, desesperado..., não sabia o que lhe dizer e disse-lhe "a sua filha está mais perto de Deus do que de nós....." e ele foi-se embora e, passado algum tempo, o dono de uma funerária telefonou-me e perguntou-me: "morreu a filhinha do tal e tal" e eu disse "como, quem lhe contou essa mentira?" e respondeu-me: "o pai dela, disse-lhe que ela estava mais perto de Deus do que de nós" e pensou que ela tinha morrido,

o poder das palavrasenquanto dizemos as coisas...

- No seu caso particular, fez algum curso de "bioética" durante os seus estudos de graduação, pós-graduação ou pós-graduação? Se não, quais foram os seus contactos académicos com a disciplina? Fez estudos autónomos/autodidácticos?

Sintetizando respostas (de 20):

	Se, em pequena medida	Se adequadamente	Fiz formação autónoma
Durante os estudos de licenciatura		----	
Durante a formação pós-graduada estruturada			

Os mecanismos relatados foram:

- Trabalhar num serviço de cuidados paliativos (ou grupo de trabalho).
- Ateneu.
- Trabalhar com um bio-ético.
- Participar num comité de bioética.
- Ser professor (UBA) da disciplina de bioética (aprender observando outros professores e lendo).
- Participei em conferências de escuta de palestras sobre bioética.
- Maestria.
- Autodidacta e através da experiência.
- "Fui alimentado pelos meus professores: Fernando Lasala, Carlos Gherardi, Paco Maglio".
- "O meu cargo de Director Médico de uma Clínica obrigou-me a internalizar-me na legislação actual, mas sempre fiz tudo de forma autónoma".
- "A minha própria necessidade profissional aproximou-me mais da abordagem destas questões".

- Necessidade de desenvolver conhecimentos e experiência sobre o assunto devido à especialidade desenvolvida (medicina crítica).
- As questões de bioética foram abordadas em cursos de gestão sanitária e de política sanitária.
- Congressos e Conferências, em apresentações sobre este tema.

Há 3 comentários relevantes.

No meu caso particular, nunca lidei com nenhum assunto especificamente relacionado com bioética nos meus estudos de graduação, mas aprendi com alguns professores (que considero os meus primeiros professores) a sacralidade da relação médico-paciente e a sua dignidade. Após alguns anos na profissão, fiquei interessado na formação humanista que considerava que um profissional de saúde deveria ter. No início foi autodidacta, depois fiz o curso do NIH sobre ética na investigação clínica, licenciiei-me em Bioética na UNSTA e iniciei o Mestrado em Bioética na UCA. Há muitos anos que participo em congressos, fóruns e cursos relacionados com o tema. Sou também membro do Comité de Bioética da

Sociedade Argentina de Transplantes.

No meu caso particular, a Bioética não fazia parte do currículo médico quando eu era estudante. Nem (excepto talvez para algumas aulas isoladas) nos cursos de pós-graduação que frequentei. As maiores contribuições que tive neste campo foram obtidas em Filosofia na Faculdade de Filosofia e nas Cartas da Universidade de Buenos Aires, onde tomei e passei várias disciplinas, incluindo Ética. Depois colaborei no curso de graduação na UBA, e na UNLaM, como membro da Cátedra de Bioética e Direitos Humanos. Fui também estimulado neste caminho pela minha participação como membro do Comité de Ética Clínica do meu hospital (Durand), do qual fui presidente, e sou actualmente membro do Capítulo Argentino da Rede de Bioética.

Aprendi ao lado do meu professor Paco Maglio a fazer assistência com ele. Assim que assistimos a um adolescente transferido de Corrientes (Goya) sobre endocardite infecciosa, acompanhei Paco, no quarto da menina (15 anos), Paco não permitiu que os pais fossem retirados do quarto e, em 10 minutos, ele

verificou-a, disse-lhe o que devíamos fazer, etc. Depois começou a falar com a rapariga, explicou tudo o que ia ser feito, e perguntou-lhe sobre o diarista em frente à Igreja de Goya, na praça central, e falaram durante mais de 10 minutos sobre o diarista, a sua família, Goya. Depois, quando íamos embora, perguntei-lhe quando ele tinha estado em Goya, e ele respondeu-me: "nunca, mas tens de te aproximar do lugar dos pacientes para que se sintam mais confortados, com menos medo.

- A investigação sobre este assunto é adequada no nosso ambiente?

As reflexões mais relevantes foram as seguintes.

- Não encontro artigos que sejam do meu interesse em bioética. O mais apropriado parece-me ser a aprendizagem baseada em casos, não longas disquisições bioéticas e filosóficas que não fornecem ferramentas claras para a tomada de decisões.
- Muito pouco. Artigos em revistas específicas: Acta Bioética, Perspectivas bioéticas. E em revistas gerais: educação médica (RAEM), cuidados intensivos (RATI), resumos de conferências (SATI). As comunicações foram apresentadas no Congresso de Pneumologia (um espaço para a bioética, onde muitas comunicações foram apresentadas, mas a maioria delas eram sobre Comités de Ética na Investigação, e apenas uma minoria sobre assistência).
- É escassa, e é sempre pelos mesmos grupos. Há mais investigação por jornalismo do que por médicos.
- Provavelmente não há tanto interesse nos decisores e patrocinadores do trabalho de investigação, pois normalmente não é lucrativo e por vezes torna-se importante quando é utilizado por políticos para uma acção especial.
- A maioria dos artigos que se encontram são "opiniões de especialistas". Talvez haja pouca investigação bioética a ser encontrada porque se está à procura e leitura durante todo o dia do último artigo sobre questões de cuidados de saúde, pelo que pode haver um enviesamento na resposta.

- Há um aumento gradual do interesse dos profissionais de saúde pelas questões bioéticas e isto leva a um aumento da investigação sobre estas questões, mas há ainda um longo caminho a percorrer.
- A priori penso que não, porque temos uma influência importante das religiões em geral e da Igreja Católica em particular, que não nos permitem lidar com questões controversas.
- Há investigação, mas em geral, não é de alta qualidade, tanto nas hipóteses como no desenho metodológico e experimental.
- Há alguma qualidade crescente. Muita da investigação é bibliográfica, há pouca investigação de campo. E a maior parte é quantitativa. Nos últimos anos há algo de qualitativo, parece estar a melhorar.
- Vejo novas preocupações nos comités hospitalares e estou feliz com isso. Ajuda à formação dos residentes. Preocupa-me a honestidade de alguns membros, deve ser reservada a pessoas irrepreensíveis com entrada por concurso (mas com que júris?).

É estranho pensar na investigação em Bioética no nosso meio ambiente. Creio que a questão é fundamentalmente a de continuar com "mais do mesmo", ou aceder a uma abordagem crítica. A bioética parece referir-se a questões relacionadas com os problemas de fertilização e aborto, o fim da vida, a manipulação genética, e, em geral, parece procurar a solução para os problemas colocados pelas inovações tecnológicas. A bioética parece ficar sempre para trás. A abordagem ética na investigação não está incluída, e parece essencial que aqueles de nós que desenvolvem disciplinas com conteúdo científico acabem por aceitar o "fardo ético insuportável".

(Esther Díaz) no nosso trabalho diário.

COMPORTAMENTOS DOS EIXOS EM CENÁRIOS HIPOTÉTICOS

- Se estivesse a operar na esfera privada (gestão institucional), como resolveria a tensão gerada pela necessidade de atribuir camas para cuidados paliativos versus pacientes críticos com uma hipótese de sobrevivência?

PALIATIVISTAS

- Encorajar os cuidados domiciliários interdisciplinares para reduzir a hospitalização em doentes com doenças avançadas. É prioritário encorajar o seu desenvolvimento, ter linhas telefónicas de contacto com profissionais formados e disponibilidade de enfermagem e medicação, equipa de cuidados paliativos em serviço passivo para assistir casos complexos que permitam alívio e alta rápida. No caso específico de ter de definir a atribuição de uma cama, determinaria primeiro qual a alternativa para cada um dos pacientes (por exemplo: encaminhamento do paciente crítico ou do paciente com doença avançada para outro hospital, alívio do paciente terminal em serviço enquanto espera por uma cama e admissão do paciente crítico, etc.).
- É difícil responder a estas perguntas, pois trabalho num hospital público no serviço de cuidados paliativos. Por isso acredito que os cuidados em fim de vida são importantes e podem ser prestados adequadamente. Creio que devem ser atribuídos recursos tanto para os cuidados críticos como para os cuidados paliativos. Porque penso que ambos são importantes. Por isso, eu tentaria espalhar o recurso. Uma situação que na realidade não acontece porque são sempre atribuídos mais recursos ao sector crítico, pois este tem muito mais lucro (em certos casos) do que um serviço que acompanha a morte dos pacientes.

ÉTICA

- Primeiro, conhecer a rotação institucional das camas, e definir qual é o verdadeiro problema da necessidade de camas. Normalizar a gestão de patologias críticas: quando intubar e quando não intubar (reforçando o conceito de directivas avançadas), quando operar e quando não operar (reforçando a educação em serviço e a normalização dos protocolos de acção). Reforçar os processos de comunicação com a família e as directivas avançadas, reforçando as funções dos comités de ética e de cuidados paliativos. No que diz respeito à tomada de decisões, dar prioridade às pessoas com risco médico para a vida.
- Veja-se o contexto do hospital, a política geral, o plano de saúde. É preciso ter em conta os recursos disponíveis e a necessidade na altura.

Dado o imperativo, escolho o segundo, mas a ideia é tentar admitir toda a gente.

ONCOLOGY

- Enquanto os cuidados paliativos não forem vistos como uma parte importante do processo de saúde e doença nos hospitais, não creio que a tensão possa ser resolvida e será sempre resolvida a favor de doentes recuperáveis, a menos que isso seja completamente antiético.

CUIDADO INTENSIVO

- Dou prioridade ao cuidado de pacientes críticos. Nos hospitais agudos, os doentes críticos têm prioridade. Os cuidados paliativos devem ser prestados fora do hospital. Mas há falta de espaço para hospitalização (e cuidados especializados) para cuidados paliativos em instituições públicas.
- É evidente que a atribuição de camas para cuidados críticos deve basear-se nas hipóteses de recuperação e não em procedimentos paliativos para doentes em fim de vida.
- Tentaria, com base na observação da população servida, saber quais seriam as necessidades de cuidados de saúde dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos e daqueles que necessitam de unidades de saúde para pacientes gravemente doentes. Com base nisto, criaria as áreas correspondentes com pessoal adequado para ambos os sectores de forma diferenciada e mecanismos de encaminhamento quando a capacidade instalada é excedida. Não ter mecanismos de encaminhamento quando a capacidade instalada é excedida aumenta a tensão no momento da hospitalização e gera frustração profissional naqueles que desenvolvem a tarefa.
- Eu trabalharia na educação dos profissionais que recebem estes pacientes. Tentaria assegurar-me de que existem referências para consulta ou um comité de bioética. Encorajaria o compromisso com o assunto a ser incluído nos planos dos directores médicos. Procuraria espaços que permitissem reflexão e maior contacto com as famílias (terapias abertas,

horários flexíveis, etc.).

- Creio que os doentes terminais devem estar em casa, atendidos pelo pessoal hospitalar pelo menos três vezes por dia..., com algumas exceções. Muitos casos têm solidão absoluta, ou apenas vizinhos (por vezes é melhor) ou um pedido de hospitalização pela família que não suporta vê-lo morrer em casa (muito comum em crianças ou jovens).

CLÍNICO MÉDICO

- Creio que ambas as áreas são necessárias, se houvesse privilégios penso que deveríamos dar cuidados hospitalares a doentes críticos com menos camas hospitalares para doentes paliativos, mas criar outra forma de cuidados: ambulatório, hospício (cuidados para uma pessoa doente que está em trânsito no fim da vida), para doentes paliativos e para os seus grupos de pertença. Nestes devem ser asseguradas camas para hospitalização para casos particulares.
- A decisão implica sempre ser claro sobre o que a instituição pode oferecer a cada paciente. Por outras palavras, se o paciente A tem poucas hipóteses de receber os cuidados de que necessita fora da minha instituição, tenho de dar prioridade à sua admissão. Se para o paciente B existem outras opções válidas fora da instituição, tento fornecê-las lá. O paciente com cuidados paliativos tem normalmente mais opções do que o paciente crítico. A cama na unidade de cuidados intensivos é reservada ao paciente crítico porque é difícil prestar cuidados adequados fora da instituição.
- Esta é uma tensão inevitável. Mas ao mesmo nível estão as tensões com os pacientes cirúrgicos que não têm camas. Dou prioridade àqueles que têm uma hipótese de sobrevivência e tenho tentado (sem sucesso em geral) explicar as prioridades aos médicos, famílias, pacientes e administradores. Reconheço que poucas pessoas compreendem isto, e que em geral, quem recebe uma cama (no sector privado ou público) não está preocupado com a solidariedade para com os outros necessitados.

SAÚDE MENTAL

- Devem ser atribuídos 2 espaços diferentes, um espaço com camas para cuidados paliativos com uma equipa de cuidados paliativos e outro espaço para cuidados críticos. Deve ser possível dar a ambos os grupos uma oportunidade de sobrevivência, justiça igual.

TRANSPLANTE

- Tentaria que os doentes terminais pudessem, com a assistência apropriada, terminar os seus dias nas suas casas e rodeados pelos seus afectos e já não numa cama de cuidados intensivos totalmente inadequada à sua doença, à sua dignidade e à sua família (este assunto é, na minha opinião, muito bem tratado no trabalho de Philpe Aries "Dying in the West").
- Tentaria, em situações ideais ou normais, afectar os recursos disponíveis, e exigir o suficiente para cada um, a ambas as tarefas e tentar não os tornar conflituosos ao decidir o destino das afectações orçamentais. Em situações excepcionais (crises humanitárias, catástrofes, guerras, etc.) penso que daria prioridade aos doentes críticos com uma hipótese de sobrevivência.

EMERGÊNCIAS

- Em princípio, deveria haver camas para todos os pacientes. Se isto não for possível, eu alocaria as camas aos pacientes com hipóteses de sobrevivência e trataria os pacientes com cuidados paliativos em casa.

Este é realmente um cenário hipotético - e irrealista - porque quase não existem camas de cuidados paliativos no nosso cenário. Por outro lado, a palição, idealmente, seria realizada, em grande medida, na casa do paciente. Do mesmo modo, muitos pacientes hospitalizados em camas de clínicas médicas são submetidos a tratamentos cujo único resultado é prolongar a agonia. Isto acontece ainda mais em Unidades de Cuidados Intensivos. Portanto, o problema não é a escassez de camas. Porque se houvesse, digamos, o dobro do número de camas disponíveis, elas seriam preenchidas imediatamente e de forma inadequada. A questão é o que se passa na cabeça dos médicos. Creio que deveríamos falar amplamente com todo o pessoal de saúde - mas

especialmente com os médicos, e sobretudo com os diferentes chefes de sector - procurando chegar a um consenso sobre os critérios para os cuidados, que contemplam o respeito pelos moribundos, para que a morte digna não se limite à letra de uma lei, e que se faça um esforço para atribuir a cada paciente o lugar de que mais necessita, e não o lugar mais confortável para o médico. Por exemplo, um paciente moribundo que está no

A Clínica Médica não deve ser transferida para os Cuidados Intensivos.

O médico deve assumir a morte do seu paciente, e não se separar dele.

(intensivista e especialista em ética)

- Se estivesse a operar no espaço do singular (enfermaria médica), como resolveria a tensão entre a atribuição de um recurso de suporte de vida (ventilação mecânica) que está a ser utilizado por um doente terminal, versus a necessidade e indisponibilidade de tal recurso por um doente crítico com hipóteses de sobrevivência?

PALIATIVISTAS

- Não é fácil retirar o suporte de vida uma vez que este esteja instalado. É preciso algum tempo de dedicação, de conversa com a família, de os fazer aceitar, e de aceitar cuidados paliativos de fim de vida. Uma possibilidade que nem sempre existe. Creio que se isto não puder ser conseguido, o outro paciente deve ser encaminhado, ou não o receber.

ÉTICA

- O suporte de vida não tem lugar num doente moribundo. Se necessário, deve ser retirado àqueles que não precisam dele, e atribuído ao recuperável. Sem dúvida.
- Eu não removo o respirador. Uma coisa é se o paciente estiver em estado terminal e, nesse caso, pode retirá-lo pouco a pouco porque considera que este recurso é desproporcionado. Mas outra coisa é remover abruptamente o paciente para o dar a outra pessoa. Isso seria eutanásia. Não deve ser removido em caso de emergência. A retirada é para esse doente e não para outra pessoa. Nem a lei antiga nem a nova lei obrigam a fazer estas coisas.

ONCOLOGY

- Eu procuraria uma alternativa para poder obter um suporte de vida extra.

CUIDADO INTENSIVO

- Antes de mais nada, pergunto-me porque é que este recurso foi utilizado no paciente terminal, porque é que não houve abstenção. Face a um facto consumado, a retirada imediata é difícil porque existe uma equipa que pode ter ideias diferentes sobre o assunto. A indisponibilidade deve ser resolvida com decisões especiais: encaminhamento, aluguer de equipamento, ventilação na ambulância com o respirador portátil (que gera o cancelamento do recurso da ambulância).
- Felizmente, nunca enfrentei tal situação; se as atitudes médicas forem executadas correctamente na vida diária, o doente terminal já teria um processo de tomada de decisão consensual relativamente à retirada do suporte de vida.
- Nunca tive de decidir entre remover um respirador de um paciente terminal e colocá-lo num paciente crítico. Sofri tensões e pressões quando tive um paciente já hospitalizado que, devido à sua evolução, se tornou terminal e foi-me pedido para admitir um paciente crítico e não havia cama disponível, lá não encontrei soluções que não envolvessem um encaminhamento dentro do sistema. Quando estava de serviço ou depois de ter conduzido um serviço de pacientes críticos, sempre tive a preocupação de ter disponível o número de ventiladores, um por cama e uma muleta ou mesmo mecanismos de empréstimo ou aluguer, para não ter tensões secundárias quando estava na situação de decidir quem deveria ou não receber este apoio.
- Como se trata de uma discussão em equipa e com a aprovação da família, é necessário criar uma concepção prévia. O médico de serviço por si só nem sempre pode tomar tal decisão. Não é um procedimento em que se escolhe quem sobrevive. Na área em que trabalho, recomendo continuar a fazer o que é apropriado para o paciente terminal e procurar o melhor destino para aquele que é crítico e tem uma oportunidade. Na minha instituição tenho a oportunidade de rejeitar aquele a que não posso assistir ou de o fazer na área de permanência. Se tivesse de o fazer porque não tinha alternativa, penso que escolheria sem dúvida o paciente crítico com uma hipótese.
- Não duvido, ponho-o àquele que tem uma oportunidade, depois de me

despedir da família em frente do moribundo, digo-lhes que ele está a morrer (o que é verdade) e na realidade vai morrer em paragem respiratória (não de paragem respiratória), sempre a trabalhar em equipa.

CLÍNICO MÉDICO

- Provavelmente, se ambos os pacientes tivessem de ser ventilados eu escolheria aquele que tem mais hipóteses, no entanto, se já estiver a utilizar o recurso não o poderia suspender, tentaria resolver o outro paciente de alguma outra forma.
- Nunca enfrentei tal situação. Compreendo que todas as vias estavam esgotadas para conseguir esse recurso vital noutro lugar. Penso que tentaria convencer a família terminal da futilidade da utilização desse recurso, mergulhar na existência de directivas antecipadas desse paciente relativamente a essa prática, etc. Depois procuraria alternativas, por mais temporárias que fossem, a esse recurso escasso: um exemplo seria que a necessidade de um ventilador mecânico pode ser substituída por um ambu até que o ambu apareça ou o shunt seja obtido.
- Um doente terminal não deve ser ventilado. Mas penso que em teoria este recurso deveria ser concedido àqueles que têm a possibilidade de serem curados; na prática, isto é impensável (tirar o recurso a um paciente que já o tem atribuído). É diferente, por exemplo, se houver limitações nas unidades de sangue a transfundir: aí pode dar-se prioridade.

SAÚDE MENTAL

- Eu tentaria obter outro dispositivo de ventilação mecânica, se o único estiver em uso não posso atender aquele que foi admitido na enfermaria, se eu tirar o paciente terminal do suporte de vida é uma coisa má.

TRANSPLANTE

- Este é um verdadeiro dilema ético que me levaria a uma avaliação profunda da situação e não hesitaria em consultar outros colegas sobre a decisão a tomar. E analisaria certamente a decisão tomada (experiência) muito rigorosamente depois.
- Não tenho a certeza, penso que dependerá de várias circunstâncias de cada caso, por exemplo se for uma situação de agonia final do doente

terminal e uma urgência absoluta do doente recuperável; uma vez esgotadas as possibilidades de encaminhamento, penso que se tiver a certeza de não sofrer reivindicações legais, utilizaria o respirador para o doente recuperável, acelerando a morte do doente moribundo.

EMERGÊNCIAS

- Este é o grande dilema que aqueles de nós que trabalham em situações de emergência têm. A realidade é que quando há falta de recursos, a decisão é tomada a favor daquele que tem a melhor hipótese de sobrevivência e a melhor esperança de vida.
- Deveria haver recursos para todos os pacientes, mas se não houvesse, seria atribuído ao paciente com uma hipótese de sobrevivência. A enfermaria médica não é o melhor local para decidir puxar a ficha a um doente terminal.

Há 2 reflexões que merecem ser consideradas separadamente.

Na linguagem dos cuidados paliativos, o termo "doente terminal" é evitado. A razão para isto é que a ênfase está na reafirmação da vida, e que a vida deve ser vivida da forma mais activa e significativa possível até ao fim. Falar de "terminal" é muito gráfico, mas enfatiza o pouco tempo que o paciente tem para viver, sem saber exactamente a quanto tempo nos estamos a referir. Além disso, o stress de saber que se é considerado "terminal" acrescenta sofrimento extra a qualquer pessoa.

Por outro lado (opinião pessoal), no nosso ambiente falando de "paciente terminal" impõe um preconceito ou estigma que leva a considerar como fúteis muitas medidas terapêuticas, incluindo a atribuição de camas ou respiradores, como mencionado nas perguntas anteriores. O mesmo pode acontecer com a diálise, alimentação enteral, etc.

O conceito de "terminal" pode abranger doentes com meses ou anos de sobrevivência (por exemplo, cancro pancreático inoperável recentemente diagnosticado, sarcoma de Ewing com metástases pulmonares), ou um doente agonal com uma esperança de vida de algumas horas ou dias (ECOG 4, défice cognitivo, disfagia, dispneia, cachexia, falência de um ou mais órgãos, etc.).

Dito isto, se o paciente em fim de vida estiver a receber ventilação mecânica, já houve uma falta de cuidados paliativos anteriores, ou não foi eficaz. Podemos então assumir que existe uma família que está a sofrer, e cujas expectativas são colocadas no tratamento que o paciente está a receber. Ou se a ventilação mecânica estiver a prolongar, mesmo que apenas ligeiramente, a sobrevivência do paciente, devemos colaborar para que durante este tempo possamos trabalhar com a família na aceitação e evitar o luto complicado.

Por isso:

-continuar se: 1) o doente terminal foi estabilizado e a ventilação mecânica está a ser eficaz, há uma hipótese de ultrapassar o episódio que causou a ventilação mecânica; 2) se houve uma directiva prévia do doente a este respeito; 3) se não há possibilidade de falar com a família e explicar o prognóstico e as limitações da terapia implementada.

-suspender se: 1) se houver instabilidade devido a outros parâmetros clínicos para além dos gases sanguíneos, e se a morte for estimada em poucas horas, (hemorragia activa, necessidade de cirurgia, septicemia, falência de outros órgãos, etc.); 2) se for possível falar com a família do paciente, se a situação for explicada e se houver consenso para suspender a ventilação mecânica; 3) se a decisão tiver sido tomada sem consulta prévia à família e se estes optarem pelo contrário; 4) se houvesse uma directiva do paciente a favor da ausência de RCP, sem ventilação mecânica.

(paliativista)

Face a esta situação, é necessário estabelecer que a tensão é resolvida através de estratégias racionais apelando a critérios de proporcionalidade e procurando intervir causando o mínimo dano possível, mas também estabelecendo uma linguagem e uma atitude que visem a defesa dos valores fundamentais da profissão médica. É claro que as acções realizadas em circunstâncias pouco auspiciosas, improvisadas e sem considerar as prerrogativas implicam uma demonstração irregular da verdadeira qualidade dos cuidados de saúde. Antes de mais, devem ser tomadas medidas para não chegar, para não chegar precisamente a este cenário de tensão, como se fosse inevitável que isso acontecesse. Os responsáveis pela coordenação, gestão e assistência em contextos institucionais relacionados com a medicina crítica precisam de prever este tipo de situações que podem surgir na prática diária.

Uma abordagem imediata do problema não é suficiente. Face às necessidades de recursos, compreendamos que chegar à situação de ter de escolher ou negar recursos de forma abrupta e sem protocolos pré-estabelecidos não é a situação. Este tipo de problemas são tratados através de medidas prévias, procurando o consenso entre os pares no sentido de alcançar verdadeiros padrões de cuidados, protecção e respeito pela dignidade. Creio que é essencial ter uma mentalidade aberta ao diálogo e à reflexão sobre o que significa proteger a saúde dos doentes. Só desta forma é possível reduzir as situações de stress acima mencionadas, a maioria das quais são evitáveis se forem tomadas medidas para adaptar universalmente os esforços terapêuticos, independentemente dos problemas de saúde dos indivíduos, se a população for informada à razão sobre como é injusto, perverso e antinatural prolongar a vida sem qualquer benefício, e se todo o pessoal for treinado para lidar com certas situações antes de elas acontecerem. Vivemos numa sociedade que enfatiza a vida como propriedade sobre a qual se pode agir, por vezes de forma irresponsável. Compreender que é preciso coragem e integridade para lidar com tempos estressantes significa ter a convicção de agir objectivamente. Os recursos são limitados e haverá sempre o risco de, se quisermos tomar decisões éticas antes da razão, não termos a oportunidade efectiva de o fazer. Isto não nos deve desencorajar. Mas devemos também considerar que se entendermos a situação como uma "tensão", podemos deduzir duas coisas: que não estamos esclarecidos sobre o que fazer ou como agir, ou que chegámos tarde.

(especialista em ética)

- Das duas últimas respostas, indique qual é o conceito predominante na sua resposta (princípios éticos? argumentos baseados na ciência médica? gestão da saúde? outros?).

PALIATIVISTAS

- Por razões éticas.

ÉTICA

- A razão de ser das duas últimas respostas é ética. A morte requer palição - o fim da vida faz parte da vida, e o médico deve ser

extremamente zeloso no cuidado da vida - e o seriamente recuperável deve receber toda a instrumentação necessária e disponível para salvar a sua vida. Confundir estes pacientes uns com os outros é trágico. E isso acontece todos os dias nos nossos hospitais, mesmo entre médicos supostamente experientes.

- A gestão da saúde não pode ser feita sem princípios éticos.

ONCOLOGY

- Princípios éticos.

CUIDADO INTENSIVO

- Princípios éticos.
- Não as posso dividir, a resposta é uma mistura de todas as respostas a estas perguntas. Eu incluiria o senso comum e não ignoraria as pressões sociais que existem na prática, bastava ler a história de como o ditador F. Franco foi mantido vivo ocupando uma cama até encontrarem um sucessor.
- Com todo o respeito apenas pelo que vivi em mais de 40 anos de profissão, é muito fácil teorizar sobre isto, é muito difícil pô-lo em prática e, em cada hospital, as coisas são diferentes. Contar sempre com o médico de família e com a equipa. Fale, pergunte àqueles que NÃO falam, o que pensa, qual é a sua opinião? Não há nisto nenhum iluminado.

CLÍNICO MÉDICO

- Penso ter tido em conta todos estes conceitos, éticos e médicos. Do mesmo modo, cada decisão solicitada é difícil, considerando que a procura é infinita e os recursos não são, contudo, considero que a intervenção na antecipação de diferentes medidas em doentes terminais poderia ajudar a diminuir muitos destes conflitos.
- Penso que é uma mistura. A gestão da saúde assume a liderança e deve ser esgotada antes de se resolver o caso a outro nível. A ética atravessa todo o quadro. A ciência médica é, em certa medida, secundária ou

acessória ao problema.

- O bom senso.

SAÚDE MENTAL

- Os princípios da igualdade de justiça e da não maleficência.

TRANSPLANTE

- Em primeiro lugar, princípios éticos, mas eu não ignoraria os conhecimentos médicos e, em menor grau, mas não ausente, a gestão da saúde.
- Parece-me que as minhas respostas se baseiam em princípios éticos, pelo menos o meu raciocínio interno utilizou esses caris.

EMERGÊNCIAS

- Gestão da saúde e utilização eficiente dos recursos disponíveis.
- Princípios éticos, uma vez que dou prioridade à vida, também considero argumentos baseados na ciência (critérios de triagem).

Há 3 reflexões que merecem ser consideradas separadamente.

A reflexão bioética, incluindo princípios, é a base destas respostas. Sempre tendo em conta a prática médica mais apropriada em cada caso e tendo em conta que nos cuidados paliativos a unidade de tratamento é o paciente E a família. Embora a justiça seja geralmente o princípio bioético que gera a maioria dos conflitos nestas situações, as decisões baseadas na escassez de recursos conduzem frequentemente a contradições. A gestão da saúde é a que pode fornecer soluções para que estes casos sejam raros.

(paliativista)

É possível que os conceitos preponderantes para elaborar a resposta acima já tenham sido parcialmente discutidos, mas vou tentar entrar em mais detalhes. Estabelecerei um conjunto de três razões que convergem numa perspectiva única e conclusiva sobre os problemas dos doentes críticos e terminais em

relação aos melhores padrões éticos de gestão. Por um lado, tenho os fundamentos baseados nos aspectos filosóficos da disciplina de Bioética. Posso dizer que certas considerações se baseiam na transmissão e aprendizagem do pensamento bioético, raciocínio baseado na apreciação cuidadosa dos valores e dos possíveis comportamentos. Para isso, confio em certas teorias que se aplicam à defesa dos valores dos sujeitos; entre elas comento o principlismo, em termos do relevante ligado ao princípio da não maleficência, mas também aos argumentos que defendem os valores muito pessoais do ser humano. Acima de tudo, a ética deontológica convida a abordar o mundo a partir de uma posição desinteressada e a perseguir o bem em cada ação, por mais pequena que seja a sua dimensão.

Em segundo lugar, menciono o fundamento baseado em provas científicas; evidentemente, o conhecimento biológico é necessário não só para o estabelecimento de cenários de conflito, mas também pode ser utilizado para fornecer elementos que determinam uma contribuição para a argumentação bioética. Uma boa bioética dos cuidados de saúde requer um mínimo obrigatório de conhecimentos nas ciências biomédicas. O conhecimento dos limites dos diferentes quadros terapêuticos, bem como a análise do prognóstico das doenças, constituem elementos nos quais se baseiam as justificações subsequentes que emanam de uma reflexão sistemática.

Finalmente, acredito que as fundações religiosas ou aquelas ligadas às crenças ocupam um lugar importante. Os preceitos emanados das diferentes crenças coincidem na defesa daqueles que estão indefesos e numa situação de sofrimento, na solidariedade e no respeito por valores essenciais, como a liberdade e a vida. Acima de tudo, é essencial uma atitude de misericórdia para com os doentes e o seu ambiente. Devemos esforçar-nos por diminuir a dor em todos os seres vivos através do amor. Em última análise, a fé pode ser guiada se uma razão esclarecida entrar em conciliação.

(especialista em ética)

Não deve haver uma preponderância de conceitos, mas sim uma síntese entre ética, conhecimentos médicos e gestão da saúde. Esta deve ser uma tarefa prévia e conjunta que na maioria das vezes é difícil de realizar, uma vez que os conhecimentos são díspares, os princípios éticos são difusos e a gestão da saúde nem sempre é exercida pelas pessoas mais adequadas.

(intensivista)

- Se estivesse a coordenar uma equipa que tratasse um doente com doença avançada, que papel atribuiria ou como aconselharia a família, amigos e colegas do doente relativamente ao seu comportamento para com o doente?

PALIATIVISTAS

- Os cuidados paliativos trabalham com o ambiente afectivo para que possam ser cuidadores eficazes e, ao mesmo tempo, aliviar as suas necessidades e reduzir o impacto da doença sobre eles. Os membros da família em risco de sofrer luto complicado são também detectados e com eles é iniciada uma abordagem precoce, que se mantém após a morte do paciente. A comunicação adequada permite a transmissão de informações de diagnóstico e prognóstico, favorece a aceitação e a tomada de decisões de acordo com os desejos e expectativas do paciente.
- Nos cuidados paliativos em pacientes com doenças avançadas, fazemos sempre uma avaliação do grupo familiar e dos potenciais cuidadores. Envolvermos a família nos cuidados. Prestamos apoio psicológico tanto ao doente como à família. Realizamos frequentemente reuniões familiares para explicar a situação clínica do paciente, comportamentos a seguir, cuidados que o paciente necessitará, e avaliamos a possibilidade ou não de cuidados domiciliários. Nos casos de fim de vida que continuarão em casa, fazemos visitas domiciliárias, acompanhamento telefónico (eles têm os nossos telefones e nós tratamos as diferentes situações desta forma, uma vez que têm medicamentos em casa). Avaliamos sempre de antemão se a família será capaz de realizar os cuidados em casa ou não, outra opção que temos é o Hospício.

ÉTICA

- Creio que aqueles que se encontram no ambiente imediato da pessoa moribunda têm um papel definido a desempenhar. Ninguém pode substituir o fardo de afecto que um ente querido pode proporcionar à pessoa moribunda. Se os últimos momentos da vida do paciente tiverem lugar no hospital - como é regra no nosso ambiente - a família e amigos devem ter livre acesso ao hospital, proporcionando um lugar que torne possível, na medida do possível, a intimidade do último encontro. O médico deve limitar-se a paliar os sintomas

físicos - tais como dor e dispnéia - e permitir que o paciente morra em paz, rodeado pelos seus entes queridos.

- Em primeira instância, ter uma reunião com o resto da equipa de saúde para gerir uma linguagem comum para esse doente (como fazem as equipas de cuidados paliativos). Na segunda instância, fá-lo-ia com a família e amigos (e expandir-se-ia caso a caso) explicando a mesma coisa. As equipas paliativas têm reuniões regulares com as famílias. Há investigação que compara a eficácia dos cuidados paliativos em pacientes hospitalizados com os cuidados em casa (onde a diferença é a presença da família) e a intervenção é a "conversa-prevenção-discussão" que visa conter grupos. A mortalidade é mais elevada em casa para o segundo grupo. Aqueles que morrem no hospital são geralmente pacientes encaminhados para o hospital nos últimos 6 meses das suas vidas.

ONCOLOGY

- Parece-me que muitas esferas das relações sociais precisam de ser avaliadas. Penso que seria importante identificar os papéis desempenhados por cada um dos membros da família (que é o principal prestador de cuidados, que é responsável pelas questões administrativas). Penso também que é importante identificar as ligações de interação com o doente para poder avaliar os pontos fortes e fracos das ligações, melhorar os pontos fortes e tentar resolver os pontos fracos, e sobretudo as necessidades do doente em termos da sua família. E tentar tornar a comunicação e o diálogo fluidos a fim de resolver problemas em favor do paciente. Num ambiente de acompanhamento e verdade sobre a situação.

CUIDADO INTENSIVO

- Devem ser aconselhados para o acompanhamento no final da vida, ou seja, "a boa morte", sem intervir nas decisões médicas, aconselhando-os a levá-los para o exterior, para a praça, etc.
- Favorecer a proximidade ao paciente em todos os momentos.
- Eu discutiria todas estas questões com eles para que possam compreender estes conceitos e acompanhar o paciente no desenvolvimento da sua situação terminal, para que possam aceitar a

morte como um fenómeno natural e inevitável, mas com o apoio necessário para mitigar o sofrimento e a dor.

- De acompanhamento permanente, de apoio e de participação nos cuidados. Peça-lhes que se revezem para o acompanhar e para nos ajudar a manter o conforto e o consolo de quem sofre. Devemos também pensar em como apoiar a família para que ela não desista desta tarefa.

CLÍNICO MÉDICO

- Considero esta acção sobre o grupo do paciente como fundamental, antecipando muitos dos problemas e tendo sempre em conta os desejos do paciente. Muitas decisões poderiam ser antecipadas, os conflitos poderiam ser reconhecidos e resolvidos, um decisor poderia ser nomeado juntamente com informação médica, entre outras coisas.
- Primeiro teríamos de conhecer o grupo familiar, pelo menos minimamente. Depois tentaria gerar laços que favorecem o paciente e evitar o que é prejudicial. Por outras palavras, tentaria envolver toda a família no acompanhamento positivo do processo de morte. Os contactos devem ser em grupo ou individuais, de acordo com a necessidade. O importante é que cada um sinta que está a ajudar a partir do seu próprio lugar. Que ninguém se meta no caminho. E que todos compreendem que o centro é o paciente e não qualquer um deles.
- Esteja presente. Não falar de coisas de que o paciente não fala. Lembre-se dos momentos mais importantes que partilhou. Dar espaço ao paciente para se despedir.

SAÚDE MENTAL

- Tanto a família como os amigos são aconselhados a não invalidar o comportamento para com o doente, o doente deve poder escolher, aceitar e saber se deseja saber tudo sobre a sua doença. Aconselho-os a acompanharem o doente e a aceitarem juntamente com o doente as mudanças e a deterioração que a doença produz. Que por vezes o paciente precisa de parar de lutar porque está cansado e não o faz porque está cansado, mas porque para ele acabou, deve parar.

TRANSPLANTE

- Eu tentaria explicar-lhes que a morte é a fase final do ciclo da vida, que é tão natural como nascer, e tentaria também desdramatizar o processo de morrer. Sim, exorto-os a acompanhar esta viagem final com calor e ternura e a garantir que faremos tudo o que estiver ao nosso alcance para evitar tanto quanto possível o sofrimento e assegurar uma morte digna, e finalmente ofereceria um acompanhamento após a morte.
- O papel da família e amigos/empresas teria um lugar preponderante, aconselharia o acompanhamento permanente, estimularia o contacto físico e as palavras reconfortantes, a procura do maior conforto possível, evitaria a dor e a tristeza como objectivos permanentes, insistiria no diálogo com o paciente se este o permitisse, na procura de actividades lúdicas, hierarquizando o que o paciente considera relevante ou transcendente.

EMERGÊNCIAS

- Eu acompanhava-os na sua dor, mas explicava-lhes com exemplos claros as circunstâncias do paciente, a sua probabilidade de sobrevivência, e a sua irreversibilidade.
- Não trato rotineiramente este tipo de pacientes, mas no caso hipotético, teria uma equipa relacionada com a ética e a saúde mental para lidar com ela.

Há 2 reflexões que merecem ser consideradas separadamente.

Ao considerar uma doença avançada, é essencial manter a comunicação com o grupo familiar, sem os privar abruptamente de esperança, fazendo-os compreender que a sua participação, acompanhamento e também uma compreensão fundamentada do que está a acontecer na evolução do paciente é necessária. Transmitir que o esgotamento das medidas de tratamento se mistura com o protagonismo das acções paliativas, especialmente a palavra, o apoio em conjunto, a gestão dos sintomas, os conselhos e a avaliação do que foi feito. Ontem, um doente foi levado para a sala de urgências acompanhado pela sua família e trazido de ambulância; todos os familiares comentaram que o caso do

carcinoma pulmonar tinha progredido demasiado, que não havia medidas de tratamento para prolongar a sobrevivência e que restava pouco tempo para sobreviver. A informação não implica necessariamente o reconhecimento. Confrontado com esta situação, foi insistentemente trazido pela família por sintomas de dor. O horário da morfina era inadequado. Foi visto nas urgências e foi-lhe explicado, depois de ter visto os estudos correspondentes, que lhe foi oferecida uma gestão paliativa. A discussão entre os membros da família levou à conclusão de que o hospital não tinha as provisões e que o paciente ainda merecia uma oportunidade. Decidiram transferi-lo para um hospital de alta complexidade. É importante fazer esforços para que situações semelhantes não se repitam; mas para o conseguir, são necessárias informações adequadas, integração no papel binómio equipa de saúde e família, responsabilidade individual e ajuda em todos os pormenores.

(especialista em ética)

....Há alguns anos um paciente com cardiomiopatia dilatada de origem isquémica, Marcelo, morreu. Era um padre evangelista, a família disse que ele era apaixonado por dar conselhos a casais em crise, ajudá-los, etc. Uma enfermeira disse-lhe que ele estava em mau estado com o seu parceiro. Marcelo estava em ventilação não invasiva e ela acariciou-lhe as mãos, pouco a pouco conseguimos remover a ventilação não invasiva, quando o fizemos, ele pediu a enfermeira, quando chegou à altura de ele voltar ao trabalho e assim pouco a pouco Marcelo adiantou-se ajudando o nosso parceiro (que tinha fingido ter um problema com o seu parceiro). É preciso dizer aos familiares que é preciso dizer-lhes coisas simpáticas, mesmo que não sejam verdadeiras,

"Estou a trabalhar, fiquei noivo de fulano, ou separei-me de fulano, e agora estou feliz,,,,, encontrei o cão do vizinho, o crédito foi bem sucedido,,,,, projectos". Quando perde a sua saúde, perde os seus projectos.

(intensivista)

Discussão

Os principais resultados do estudo são os seguintes:

Quanto à eutanásia "activa", houve divisão na aceitação da mesma. Para os a favor, foram levantadas questões sobre os termos "activo" e "passivo", com alguns a argumentarem que não existe tal diferença, é sempre "activo". É considerado aceitável em certas situações sob o conceito de "bom morrer". A falta de acesso a cuidados paliativos é enfatizada. As decisões individuais tomadas em liberdade, com clareza de consciência, e sem prejuízo para a comunidade, devem ser respeitadas. O Estado deve participar com o parecer das sociedades científicas. São levantadas dúvidas operacionais. Para aqueles que se opõem, consideram-no imoral, simplista, culto à cultura da morte, não respeita o indivíduo. Relativamente à diferença moral entre eutanásia, abstenção e retirada do suporte de vida, as questões centrais levantadas são: o que fazer, que proporcionalidade aplicar? As posições a favor do estabelecimento de uma diferença afirmam que a dignidade da pessoa moribunda é mais importante do que o encarceramento. Que há processos súbitos e graduais em ambos os casos que levam à morte. Que os actos médicos não devem ser desproporcionados, que o benefício deve ser procurado e que os recursos não devem ser desperdiçados. Mas noutro aspecto afirma-se que não há diferença moral entre a abstenção e a retirada do suporte de vida porque em ambos os casos o mesmo objectivo é perseguido. E que a diferença com a eutanásia não é moral, é apenas a velocidade a que a morte é estabelecida. O verdadeiro objectivo deve ser o de evitar a futilidade e o encarceramento, defendendo ao mesmo tempo a dignidade do paciente.

Quanto ao cumprimento de ordens muito gerais de DNR, se os profissionais de tratamento devem/poderiam discutir aspectos específicos com os intervenientes, todas as opiniões são a favor de falar dentro da equipa e com os familiares e doentes. Todas as situações são individuais e modificáveis.

Há um acordo unânime de que as questões de fim de vida não são (em geral) tratadas adequadamente. Deve ser tido em conta que pode haver heterogeneidade nos membros das equipas e, portanto, nos seus pontos fortes e fracos. A falta de formação em comunicação em geral e no tema específico em particular é apontada. Outras questões como a falta de recursos, não aceitação da própria morte, lacunas legais, falta de trabalho em equipa, sobrecarga de trabalho são apontadas como pontos fracos. Os pontos fortes são: liderança,

trabalho interdisciplinar, mais actividades científicas. As diferenças são apontadas entre cuidados de equipa em geral, cuidados intensivos e paliativos.

Os cuidados paliativos podem reduzir os pedidos de eutanásia? Os defensores do SIM argumentaram que as abordagens paliativas são inadequadas, e que muitas vezes começam tarde. Os argumentos para o NÃO foram os seguintes: os cuidados paliativos prolongam o sofrimento aumentando a vida, muitos doentes solicitam eutanásia mesmo quando estão num programa de cuidados paliativos, os pedidos ocorrem em países onde os cuidados paliativos funcionam adequadamente, muitos pedidos de eutanásia têm a ver com a qualidade de vida e não com a necessidade de cuidados paliativos, são complementares, a necessidade de acabar com uma vida indigna. Outra secção fala sobre a escassa acessibilidade aos cuidados paliativos na Argentina.

Os conceitos de morte digna, cuidados paliativos, encarceramento terapêutico, doença terminal ou avançada foram adequadamente abordados, e sem se afastarem das definições do "livro de texto", os actores expressaram nuances e pontos de vista diferentes sobre estes conceitos, dando mesmo exemplos.

Todos os entrevistados têm conhecimento da lei sobre os direitos dos doentes. Em geral concordam que esta lei nada faz para mudar a prática médica que existia anteriormente, mas que serviu para instalar este debate na sociedade, embora considerem que a discussão é superficial e efémera. As "directivas antecipadas" são escritas de uma forma muito genérica e não ajudam o médico a tomar decisões. Sublinha-se que o paciente deve ser habilitado a exercer a sua autonomia. Não são observadas discrepâncias de acordo com os papéis. Os emergentologistas levantam problemas de aplicação, uma vez que não conhecem os pacientes de antemão.

Relativamente ao doente com doença terminal ou avançada, limitaria os seus tratamentos? A resposta para SIM foi unânime, mas com nuances diferentes, dependendo da especialidade.

Os comportamentos perante situações de fim de vida mostraram que as pessoas nem sempre agiam da mesma forma. Seja por acumulação de experiências, formação, ou por estar em diferentes contextos biográficos. Não tomar decisões baseadas nas suas próprias crenças ou pontos de vista, ou na "qualidade de vida" baseada no seu próprio eixo. Não são apreciadas diferenças baseadas em papéis.

A abordagem à bioética em geral e à morte e outros aspectos relacionados com ela em particular, NÃO são bem abordados nos estudos de graduação em profissionais das ciências da saúde, e são abordados um pouco mais (mas sem atingir um nível ótimo) nos estágios de pós-graduação.

O ensino sobre este assunto é adequado no nosso ambiente? A resposta em geral é NÃO. Existem estudos estruturados (por meio de disciplinas) ao nível da licenciatura (com variações de diferenças entre escolas públicas com currículos inovadores e tradicionais, e com carreiras denominacionais), e é muito insuficiente ao nível da pós-graduação.

A maioria dos inquiridos fez a sua formação de bioética de forma independente durante o curso de pós-graduação.

A investigação em Bioética é escassa (mas crescente), embora muito seja quantitativo. Muitas das publicações assumem a forma de opiniões e não de inquéritos.

Quanto à tensão gerada pela necessidade de atribuir camas para cuidados paliativos versus pacientes críticos com hipótese de sobrevivência, a maioria das respostas são dadas ao nível da gestão com planeamento prévio e atribuição de recursos para ambas as situações, mas na situação de ter de escolher, os actores estão inclinados a atribuir o recurso da cama ao paciente crítico com hipótese de sobrevivência. No entanto, os discursos centraram-se num "sector de cuidados paliativos", não foi mencionado que os cuidados paliativos podem ser prestados em qualquer cama. São criados cuidados paliativos extra-hospitalares. Foi também levantado que esta é uma tensão inevitável. Não houve diferença de opinião entre os papéis.

Quanto à forma de resolver a tensão entre a atribuição de um recurso de suporte de vida (ventilação mecânica) que está em uso por um doente terminal, versus a necessidade e indisponibilidade deste recurso para um doente crítico com uma hipótese de sobrevivência, as respostas foram divididas entre a remoção e não remoção do recurso de ventilação mecânica. Em termos gerais, havia uma inclinação para não a remover, e foram poucos os que (sem hesitar ou discutir primeiro) a retiraram: emergentologistas, um especialista em ética, um intensivista e um profissional de transplantes. Um especialista em ética argumenta que a retirada é eutanásia. Em geral, a dificuldade em retirá-la é levantada (equipas de trabalho com ideias diferentes). É acordado que se esta situação for alcançada é porque houve um erro na ventilação de um paciente terminal, ou se não foi terminal, porque é que a questão não foi levantada antes

de se tornar uma emergência institucional. Deve haver sempre uma discussão em equipa para que o médico na sala de urgências não decida sozinho.

Quanto ao conceito principal na resposta aos dois cenários, não deve haver uma preponderância de conceitos, mas sim uma síntese entre ética, conhecimento médico e gestão da saúde. Esta deve ser uma tarefa prévia e conjunta que na maioria das vezes é difícil de realizar, uma vez que os conhecimentos são díspares, os princípios éticos são difusos e a gestão da saúde nem sempre é exercida pelas pessoas mais adequadas.

Quanto à forma de aconselhar familiares, amigos e companheiros do doente com doença avançada, a comunicação deve ser mantida com eles, fazendo-os compreender que a sua participação e acompanhamento são necessários, bem como uma compreensão fundamentada do que está a acontecer na vida do doente. As ligações de interacção com o doente devem ser identificadas para poder avaliar os pontos fortes e fracos das ligações, reforçar os pontos fortes e tentar resolver os pontos fracos.

A discussão abordará os seguintes aspectos:

- ✓ Mudanças no atendimento
- ✓ Novos desafios para os profissionais
- ✓ A ética profissional e clínica
- ✓ Conhecimento das definições
- ✓ Como os processos de assistência devem ter lugar
- ✓ A lei e as directivas antecipadas
- ✓ Retenção e retirada do suporte de vida
- ✓ Limitar o tratamento que sustenta a vida
- ✓ Tratamentos não-benéficos, futilidade
- ✓ Percepções de diferentes actores
- ✓ A abordagem às famílias
- ✓ Processos educativos
- ✓ Os cuidados paliativos e a formação de profissionais

No final de cada item, em *itálico*, é descrito um breve comentário ligando a literatura citada à ideia central desse item nas entrevistas.

Mudanças no atendimento

A morte é uma realidade diária no trabalho dos profissionais de saúde, e a forma de se relacionar com ela tem sofrido alterações ao longo do tempo (Kovács, 2008). No século V, a morte era uma ocorrência diária, sendo percebida sem drama (Aquino, 2010, 233), tornando-se na Idade Média um fenómeno doméstico e romântico (Ariès, 1977), restrito a um círculo íntimo (família, amigos, vizinhos, padre), sem participação médica. Esta perspectiva, que durou até ao século XVIII, passou sem medo da morte (Aquino, 2010, 289), e tem despertado o medo desde o século XIX (Aquino, 2010, 233). A evolução da - medicina reduziu a mortalidade no século XX, quando a morte ocorreu em casa e na presença da família deixou gradualmente de ser aceitável (Luper, 2010), hoje em dia está praticamente confinada ao hospital, onde não é raro o doente estar sozinho (Medeiros, 2008, 152; Howell, 2010, 1). Neste novo século há uma tendência crescente para simplificar os rituais relacionados com a morte, tais como funerais mais discretos e mais rápidos, um aumento notório do número de cremações. Os profissionais têm mais exigências e devem viver com a ideia de "morte boa" ou morte digna, o que também representa um desafio para as instituições de saúde no sentido de proporcionar mais conforto e cuidados aos seus pacientes terminais (Kovács, 2008).

As novas formas de relação clínica com os pacientes envolvem factores que não existiam há duas ou três décadas, tais como a opinião do paciente sobre as decisões que o afectam, a necessidade de distribuir recursos de saúde e considerar os custos económicos, a crescente e sofisticada tecnologia médica e os avanços na investigação biomédica (Simón-Lorda, 1995, 583). Os pacientes mudaram o seu papel passivo de participação activa na tomada de decisões sobre a sua saúde, e a família participa aconselhando, acompanhando ou mesmo substituindo, em alguns casos, a capacidade de decisão do paciente. E depois há o administrador da saúde (público ou privado) que gere os recursos e organiza os cuidados, condicionando inevitavelmente as decisões da prática. Este modelo complexo de cuidados gera numerosos conflitos éticos, pois quando os valores de todos os indivíduos envolvidos são tidos em conta nas decisões, haverá inevitavelmente uma disparidade de critérios, gerando mais conflitos éticos do que técnicos, pois o que entra em conflito são os valores do povo (Sánchez González, 2007).

Esta investigação apoia o conceito de síntese entre ética, conhecimento médico e gestão da saúde.

Novos desafios para os profissionais

Um autor (Duarte-Mote, 2018, 304) sugere que existe actualmente uma perda do sentido empático do profissional, devido a causas educacionais/formação, trabalho (institucionalização da medicina) e o olhar do próprio médico como paciente. A dependência tecnológica da medicina e o sentimento de frustração do profissional explicam a deterioração progressiva da relação médico-paciente. É urgente fazer alterações em cada um destes itens para evitar que a medicina se torne uma actividade despersonalizada, utilitária e tecnicizada, mas baseada em estatísticas epidemiológicas.

Não é fácil aceitar a morte, pois é um acontecimento multidimensional (médico, pessoal, cultural, religioso, legal, solidário -doação-) e o médico sente a sua falta de preparação para trabalhar o assunto quando o seu paciente revela o seu desejo de morrer, o que piora se houver um pedido de eutanásia (legal ou não), o que leva os médicos a agirem de formas diferentes, inclusive considerando que o paciente está deprimido e procedendo à sua medicação (Taboada, 2000, 101).

Há acordo na investigação de que as questões de fim de vida não são (em geral) tratadas adequadamente, o que requer uma melhor formação de graduação e pós-graduação.

A ética profissional e clínica

"A experiência, o senso comum e o simples facto de ser uma boa pessoa não garantem que seja possível identificar ou resolver questões éticas que surgem na prática clínica".

(Bernard Lo, em "Aspectos Éticos da Medicina Clínica", em "Harrison - Princípios da Medicina Interna")

A ética clínica foi inicialmente desenvolvida como uma análise gradual para justificar, em última análise, a tomada de decisões éticas clínicas, mas à medida que os eventos de cuidados de saúde se desenrolaram, tornou-se evidente que a dificuldade da tomada de decisões clínicas é apenas uma parte da complexa realidade da relação médico-paciente. A teoria dos princípios (por Beauchamp e Childress) é uma das abordagens mais simples (existem métodos mais complexos) para analisar casos clínicos, mas tem havido várias críticas a esta abordagem, apresentando outras abordagens alternativas (modelo narrativo,

casuística e ética da virtude) que fazem uma abordagem a partir da antropologia (Meana, 2016, 26).

Dentro da bioética, a ética clínica aborda os problemas éticos da prática clínica, problemas complexos, variáveis e frequentes (Sánchez-González, 2015, 66). Embora a formação em bioética seja essencial para uma abordagem adequada por parte dos clínicos, alguns autores propõem a presença de especialistas (comitês de ética nos cuidados de saúde) para ajudar a resolver certos conflitos, afirmando que a bioética clínica é uma disciplina prática, destinada a responder a problemas específicos, pelo que o seu desenvolvimento é necessário para melhorar a tomada de decisões face a estes problemas complexos, inevitáveis nos cuidados de saúde.

Os problemas de ética clínica aumentaram nas últimas décadas (Simón-Lorda, 1995, 583; Simón-Lorda, 2001, 99). Os conflitos éticos são comuns na prática clínica actual, porque os valores dos médicos, pacientes, suas famílias, instituições e/ou sociedade entram em jogo, o que é uma consequência inevitável de viver em sociedades plurais e tolerantes com uma diversidade de valores. Portanto, os problemas de ética clínica são frequentes devido à idiossincrasia da medicina clínica actual, em que as decisões não são unidireccionais e os conflitos de valores são comuns (Herreros, 2010, 404).

Num artigo publicado sobre os conflitos éticos intra-hospitalares mais importantes para os clínicos em Espanha, aspectos éticos como problemas de informação ou confidencialidade, tomada de decisões com doentes incapazes, consentimento informado, problemas sócio-sanitários, problemas devidos a desacordo com a admissão ou alta do doente, conflitos com familiares ou diferenças com o doente sobre o seu tratamento (não aceitação de tratamento ou pedidos não conformes com a *lex artis* - práticas médicas geralmente aceites como adequadas) estão entre os primeiros lugares (López-Soriano, 2007, 50) (López-Soriano, 2007, 50).

A participação do médico no cuidado dos pacientes em áreas que por sua vez são potencialmente a causa de mais problemas éticos, motiva-o a identificar, reflectir e tentar resolver estes conflitos através de cursos de acção que reduzem os problemas dos pacientes e do sistema de saúde. As áreas e situações que explicam isto são a geriatria (surtem mais problemas éticos com o aumento da esperança de vida e eventual deficiência), oncologia e cuidados paliativos, doenças sexualmente transmissíveis (especialmente SIDA), prolongamento da vida de doentes crónicos, com aumento da comorbilidade, aumento da procura

em serviços de emergência, o que coloca problemas médicos e organizacionais (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

Por outro lado, o internista desempenha um papel central nos processos de formação de graduação e pós-graduação realizados nos hospitais, devendo também dar o exemplo na formação em atitudes éticas, discutindo com os estudantes potenciais problemas éticos e formas de os abordar (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

O internista desempenha um papel central no ambiente de saúde mais avançado tecnologicamente: o hospital. Neste ambiente, devem garantir que a tecnologia está sempre ao serviço dos pacientes e dos profissionais e não ao serviço do empregador. A sua formação e visão abrangente da pessoa doente deve permitir-lhes discutir com o resto da equipa de saúde decisões sobre a não instituição ou retirada de medidas terapêuticas (ou métodos de diagnóstico), dentro do conceito de limitação do esforço terapêutico, para evitar comportamentos desproporcionados e "obstinação terapêutica", comportamentos que levam ao incumprimento do princípio da não maleficência (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

O conhecimento dos princípios é fundamental, mas não é suficiente; deve haver formação, discussão em equipa, leitura, simulações.

Conhecimento das definições

Um tópico clássico ligado a doenças irreversíveis ou terminais é o da eutanásia, mas existe uma situação muito mais frequente que gera sofrimento desnecessário, a chamada "distanásia", definida como o uso insuficientemente justificado de tratamentos que deterioram a qualidade de vida ainda pior do que a própria doença. Não é raro, portanto, que a distanásia seja uma das razões pelas quais a eutanásia é solicitada em alguns países. O termo distanásia indica a utilização no processo de morte de tratamentos que apenas prolongam a vida biológica do paciente. Termos tais como encarceramento terapêutico ou obstinação terapêutica definem a mesma situação. Os profissionais devem ter a obrigação de os detectar e impedir a sua continuação, explicando e sensibilizando os familiares para o facto, caso tenham uma atitude de prolongamento da vida a qualquer custo e por qualquer meio com uma falsa esperança. Se a discrepância entre os critérios médicos e a família persistir, deve ser dado tempo para reflexão usando a comunicação, sempre com argumentação, para evitar criar maior sofrimento para a família. É essencial procurar o momento mais apropriado para a interrupção destes tratamentos, desde que a decisão seja consensual e clara (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

Ter em mente a premissa de que é moralmente aceitável não iniciar certos tratamentos ou retirar tratamentos já iniciados (abstenção e retirada), tanto por causa da sua futilidade técnica como por causa dos desejos dos pacientes. Ter este pensamento claro impedirá os profissionais de serem reféns de "avanços científicos".

Um estudo analisa as concepções de 27 enfermeiros (Amorim Biondo, 2009, 1) que trabalham na unidade de cuidados críticos ou intensivos (UCI) de um hospital universitário no Brasil sobre distanásia, ortotanásia (boa morte) e eutanásia e caracteriza as possíveis implicações para os cuidados. Nenhuma enfermeira foi capaz de explicar a eutanásia, metade delas ofereceu um conceito de distanásia e apenas um terço delas de ortotanásia. Do total, 65,39% reconhecem alguns destes processos na sua prática diária, 25,9% afirmam que não acreditam que a enfermeira possa contribuir conhecendo estes conceitos e a sua aplicabilidade, 82,36% afirmam que é importante conhecer os princípios bioéticos, embora apenas 14,81% saibam citá-los. A base para agir profissionalmente, entre os enfermeiros, não era homogênea e o conhecimento sobre o assunto ainda é limitado.

Na presente investigação as definições foram adequadas, e forneceram pontos de vista diferentes, embora se reconheça uma dissonância e heterogeneidade entre conceito e prática.

Como os processos de assistência devem ter lugar

Na tarefa de cuidados diários, e especialmente no processo de fim de vida, nem sempre se deve (avaliação moral) fazer tudo o que se pode (possibilidade técnica). Ao tratar doentes terminais, é por vezes difícil decidir em que ponto certos tratamentos são desproporcionados para não cair no excesso terapêutico, uma prática que não respeita o princípio da não maleficência. Há um processo a seguir que inclui as questões: qual é o nível ou tipo de tratamento de que estamos a falar, qual é a situação biológica do paciente, quais são os desejos do paciente? (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

Antes de responder à pergunta sobre os desejos do paciente, o médico deve avaliar a competência do paciente e fornecer informações adequadas, uma vez que é o paciente competente e correctamente informado que deve decidir se um determinado procedimento diagnóstico ou terapêutico é ordinário ou extraordinário para ele (tendo em conta os seus próprios critérios) e pode, portanto, aceitá-lo ou rejeitá-lo. É essencial estabelecer um prognóstico correcto no doente terminal (mesmo que seja difícil). A natureza proporcional ou

desproporcionada das decisões diagnósticas e terapêuticas é diferente num doente que se espera que sobreviva durante semanas a meses, em relação a um doente pré-agónico (dias a semanas), ou a um doente agónico (horas ou dias) (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

O termo "obstinação terapêutica" é aplicado ao prolongamento desnecessário do suporte de vida, embora possa ser aplicado a outras situações, que não são terminais mas irreversíveis, onde os tratamentos são utilizados para tentar revertê-los sem considerar a qualidade de vida (sempre subjectiva e definida pelo paciente). Várias razões levam a estas situações: a convicção por parte dos profissionais e/ou famílias de que a própria vida biológica é o valor mais elevado a preservar, considerando mais os aspectos científicos da doença do que o doente, não reconhecendo o direito do doente ou dos seus representantes de recusar tratamentos que prolonguem o processo de morte, a utilização inadequada de dados técnicos sobre o prognóstico, dando um valor exagerado ao conceito de que "em medicina raramente se pode falar com certeza", etc. As frases populares "enquanto há vida há esperança" ou "fazer tudo o que humanamente possível" resumem estes argumentos (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

O campo das decisões contrárias ao encarceramento terapêutico é muito próximo do internista no hospital, especialmente nas decisões relacionadas com pacientes em contacto com intensivistas, oncologistas, etc. Os objectivos da medicina neste milénio devem ser não só melhorar a saúde biológica dos pacientes, mas também aliviar a dor e o sofrimento ou acompanhá-los no seu processo de morte (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

Devemos insistir no estabelecimento de instruções prévias, nas quais o internista pode também desempenhar um papel central para reduzir estes problemas de tratamento desproporcionado.

A visão da integralidade da pessoa no processo de cuidados de saúde-doença é muito clara, tendo de ser abordada não só a partir de aspectos biológicos mas também a partir de aspectos biográficos.

A lei e as directivas antecipadas

O direito em jogo nas decisões que envolvem a morte com dignidade é o direito de dispor do próprio corpo; é o direito de ser permitido morrer em paz. Não consiste nem em deixar morrer pessoas nem em fazê-las morrer; e para isso, as diferentes visões de mundo sobre a noção de qualidade de vida devem ser

respeitadas. Tanto a medicalização como a judicialização dos processos de morte e morte devem ser evitadas, para que as decisões de fim de vida só sejam coerentes com as crenças e valores das pessoas directamente envolvidas, não agravando desnecessariamente o seu sofrimento ou o custo social, sem interferência e com a plena promoção da autonomia e dignidade pessoais.

(Maglio, 2015, 1)

No que diz respeito a directivas antecipadas ou testamentos vivos, estes não passam de uma manifestação do processo de consentimento informado quando o doente já não é capaz de decidir. O seu objectivo é preservar a autonomia dos pacientes nesses momentos, facilitando aos médicos saber o que o paciente teria desejado numa situação como esta, em que já não é capaz de o exprimir. Na Argentina existe a lei 26529.

(http://www.uba.ar/archivos_secyt/image/Ley%2026529.pdf) sobre "Os Direitos dos Doentes na sua Relação com Profissionais e Instituições de Saúde", de 2009, cujos conceitos básicos estão resumidos nos 2 itens seguintes:

Autonomia da vontade: O paciente tem o direito de aceitar ou rejeitar certas terapias ou procedimentos médicos ou biológicos, com ou sem causa, bem como de subsequentemente revogar a sua expressão de vontade. As crianças e adolescentes têm o direito de intervir nos termos da Lei n.º 26.061 para efeitos de tomar decisões sobre terapias ou procedimentos médicos ou biológicos que envolvam a sua vida ou saúde;

Directivas antecipadas: Qualquer pessoa capaz de ter idade legal pode fazer directivas antecipadas sobre a sua saúde, podendo consentir ou recusar certos tratamentos médicos, preventivos ou paliativos, e decisões relacionadas com a sua saúde. As directivas devem ser aceites pelo médico responsável, excepto as que implicam práticas eutanásicas, que serão consideradas inexistentes.

Quando as pessoas falam de directivas antecipadas em geral, estão a fingir que as pessoas "saudáveis" expressam os seus desejos de fim de vida e elaboram documentos de directivas antecipadas. Em reflexão, isto é muito declamatório mas não muito útil na prática. Mas há outro cenário onde este conceito é muito importante, em 3 situações: pessoas com doenças crónicas (por exemplo, doença obstrutiva crónica avançada), doenças degenerativas progressivas, especialmente doenças neurodegenerativas (por exemplo, doença de Alzheimer) e doentes oncológicos. Qualquer uma das doenças acima mencionadas, entre outras, condiciona as pessoas afectadas a terem contactos repetidos, e por vezes muito

prolongados, com o sistema de saúde. A relação com médicos e especialistas de cuidados primários, especialmente internistas, é uma oportunidade a não perder para discutir os seus desejos em caso de futuras situações adversas. Estas situações deixarão de ser pouco específicas e gerais, como acontece quando uma pessoa saudável assina uma directiva antecipada, mas podem ser definidas com detalhes específicos. É a descrição destas situações específicas que dá muito mais valor à vontade destas pessoas. As competências do internista devem incluir a capacidade de informar, comunicar e facilitar decisões de planeamento antecipado nestes grupos de doentes (Garrido Sanjuán, 2008, 231).

As intervenções em fim de vida devem basear-se numa compreensão consensual dos desejos do paciente. Os documentos escritos relativos à decisão de não ressuscitar nem sempre são compreendidos. A investigação (Mirarchi, 2017, 51) realizada para interpretar os documentos e avaliar o impacto dos vídeos de apoio ao texto foi conduzida através do levantamento de 1366 docentes e médicos residentes em instituições com programas de pós-graduação em medicina de emergência, medicina familiar, e medicina interna em 9 cenários hipotéticos. Apenas 2 cenários alcançaram um amplo consenso entre os inquiridos. Nos restantes cenários, o vídeo melhorou a interpretação, melhorando o consenso em mais 2 cenários. Os autores concluem que, para a maioria dos cenários, não foi alcançado consenso quanto ao estatuto de código e às decisões de reanimação, e a adição de vídeo produziu impactos significativos.

Há acordo de que a lei não forneceu "novos conhecimentos" e que as directivas gerais podem ser descontextualizadas no momento da situação crítica. Que é invulgar elaborar documentos gerais e também documentos específicos quando a doença é conhecida. E todos concordam em voltar a discutir com pacientes e famílias a nova situação no caso de haver um documento escrito.

Retenção e retirada do suporte de vida

Foi estudada a influência da abstenção e da retirada do suporte de vida na morte numa Unidade de Cuidados Intensivos durante um período de 32 meses (Gherardi, 2006, 237). Dos 2640 pacientes admitidos, o comportamento terapêutico em 548 pacientes mortos foi registado, classificando-o em cinco categorias: (i) tratamento completo, (ii) tratamento completo com ordem de não ressuscitar (DNR), (iii) retenção do suporte de vida, (iv) retirada do suporte de vida e (v) morte cerebral. A limitação terapêutica do suporte de vida ocorreu em 45,6% (n= 250) com uma importante predominância da abstenção (DNR e abstenção) em 32,6% com respeito à retirada do suporte de vida (13%). O

estudo comparativo com outras estatísticas mostra uma percentagem global de limitação terapêutica média próxima de comunidades com uma cultura semelhante, embora com uma incidência de abstinência (8,2%) claramente inferior à registada em todos os países, independentemente da sua atitude face à necessidade de estabelecer diferentes graus de controlo sobre os recursos tecnológicos em pacientes críticos.

Inquirimos 130 profissionais de 5 unidades de Cuidados Intensivos na Argentina (Valdez, 2009, 1). 86,92% consideram que a abstenção (A) e/ou retirada (R) dos métodos de suporte de vida implica limites nos cuidados médicos, 63,07% pensam que A e R não são equivalentes. 78,46% não registam as suas decisões nos registos médicos. 36,92% não discutem as suas decisões com o resto da equipa. As variáveis mais relacionadas com A e R são: irreversibilidade da condição aguda (80,76%) e ineficácia das medidas terapêuticas (70,00%). A é mais frequente do que R (47,69% e 40,76%). 24,61% consultados com a família. 31,53% investigar as preferências anteriores do paciente. Os R's mais comuns são: suspensão de drogas inotrópicas (50,00%) e ventilação mecânica (36,92%). 15,38% são a favor da eutanásia. Das variáveis mencionadas, não foram encontrados no modelo multivariado quaisquer preditores a favor da eutanásia. Não foram encontradas diferenças a favor da eutanásia entre centros, nem entre médicos versus enfermeiros, nem entre médicos experientes versus médicos em formação ($p \geq 0,05$ ou mais em todos os casos). A antiguidade nos cuidados intensivos não foi um preditor de eutanásia na análise de regressão linear ($p = 0,6110$).

A tensão é gerada, os profissionais sentem-se mais confortáveis na abstenção do que na retirada, embora alguns considerem que a retirada é eutanásia. Para alguns, a abstenção, a retirada e a eutanásia são as mesmas porque as consequências não mudam. O tempo para despedidas ou para a resolução de outros problemas pode fazer a diferença.

Limitar o tratamento que sustenta a vida

A limitação do esforço terapêutico (LET) ou a limitação dos tratamentos de suporte de vida (LTSV) são práticas comuns em pacientes hospitalizados, especialmente em cuidados críticos, mas a forma como são realizados nos serviços de medicina interna é pouco conhecida (Solís, 2013, 50). Foi realizado um estudo retrospectivo de observação de seis meses no Departamento de Medicina Interna do Hospital Universitario Fundación Alcorcón (García Caballero, 2016, 70). Todos os pacientes falecidos foram incluídos e analisados

entre outras variáveis: idade, déficit cognitivo, comorbilidades, doença terminal, estado terminal (de acordo com os critérios da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos -SECPAL-: 1- presença de doença avançada, progressiva, incurável; 2- falta de possibilidades razoáveis de resposta a tratamentos específicos; 3- presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e mutáveis; 4- grande impacto emocional no paciente, família e equipa terapêutica, intimamente relacionado com a presença, explícita ou não, de morte; 5- prognóstico de vida de menos de 6 meses - <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf->), e sedação terminal. As LET gerais foram: "não ressuscitar" (DNRCP), nenhuma admissão na UCI e "medidas agressivas". As LET específicas foram as realizadas sobre uma medida específica. Um total de 2007 de doentes foi admitido; a mortalidade global foi de 10,5%. Os pacientes falecidos tinham: idade média de 85 ± 9 anos, 50% viviam numa residência e 99,5% das admissões eram provenientes do DE. Quase 50% eram doentes terminais. As principais causas de admissão foram: infecções e doenças cardiovasculares, sendo estas as mesmas que as causas de morte. LET foi realizado em 83,3% dos falecidos, sendo os mais frequentes "ONRCP", "sem manobras agressivas" e sem admissão na UCI. A sedação em agonia foi iniciada em 50,2%. O estudo mostra que a LET foi utilizada em 83,3% das mortes e que 50% eram pacientes terminais ou pacientes com critérios terminais. No que diz respeito à terminologia, o termo LSTL tende a ser cada vez mais utilizado nos serviços em vez de LET, embora existam comunidades que desenvolveram documentos sobre "cuidados em fim de vida" onde o termo LET é utilizado. Neste estudo, "ONRCP" e "nenhuma medida agressiva" foram as decisões mais frequentes da LSTL. Em relação aos serviços de medicina interna, os pacientes são mais velhos, comorbidade, demência avançada, institucionalização, doença terminal e terminalidade. O conceito de "medidas agressivas" não está bem definido, embora inclua a admissão em unidades de cuidados intensivos e a realização de manobras de RCP, embora haja outras medidas que não estão bem definidas. A decisão da LSTL deve ser registada na história clínica para ajudar a melhorar a qualidade dos cuidados do paciente, da família e da equipa de plantão, ajudando o médico intensivista a tomar decisões sobre "não admissão ou readmissão na UCI".

Um estudo realizado em Espanha em 39 UTIs em 2011 (Rubio, 2018, 24) foi realizado para determinar a frequência das limitações nas técnicas de suporte de vida (LTSV) na admissão, factores associados e sobrevivência de 30 dias. Um total de 3042 pacientes (idade $62,5 \pm 16,1$ anos) foram inscritos. A maioria das

UCI (94,8%) admitiu pacientes com LSTL, mas apenas 238 pacientes (7,8%) tiveram LSTL na admissão à UCI; este grupo teve uma mortalidade mais elevada na UCI (44,5 versus 9,4% em pacientes sem LSTL; $p<0,001$). A regressão logística identificou as seguintes variáveis relacionadas com factores associados à LSTL na admissão à UCI: idade, razão de admissão, risco de morte e estado funcional. Em doentes com LSTL na admissão à UCI, a sobrevida aos 30 dias foi de 38%. Os factores associados à sobrevivência foram idade, causa de admissão, risco de morte e número de razões para a LSTL na admissão à UCI.

As LSTL são comuns em unidades de cuidados intensivos (UCI) em todo o mundo (Sprung, 2003, 790; Ho, 2004, 781; Lesieur, 2015, 56; Prendergast, 1998, 1163; Azoulay, 2009, 623). Alguns consideram-no um indicador de qualidade (Martin, 2008, 23).

Os LTSV são aplicados em 13 a 34% de todos os pacientes admitidos na UCI (Jensen, 2011, 344; Ferrand, 2001, 9; Yazigi, 2005, 562; Esteban, 2001, 1744) e em 40 a 90% dos pacientes que morreram na UCI (Eidelman, 1998, 162). Os LTSV estão associados a elevada mortalidade (Sprung, 2003, 790; Lautrette, 2015, 1763; Curtis, 2010, 1347). Lautrette et al. (Lautrette, 2015, 1763) encontrou LTSV em 13% dos pacientes (abstinência em 39%, sem aumento em 26%, e retiradas em 35%); a mortalidade em 30 dias foi de 35% em abstinência, 73% sem aumento, e 94% naqueles em que o tratamento foi retirado. Outro estudo relatou 89% e 99% de mortalidade respectivamente para abstenção e retirada (Curtis, 2010, 1347).

O estudo Ethicus (Sprung, 2003, 790) das práticas de fim de vida nas UCI na Europa constatou que os critérios para decidir a LSTL eram a idade do paciente, diagnósticos, permanência na UCI, e factores geográficos e religiosos. Num grande estudo, Azoulay et al. (Azoulay, 2009, 623) descobriram que um rácio mais elevado de enfermeiro-cama estava associado a uma maior incidência de LSTL, enquanto a disponibilidade de um departamento de emergência a tempo inteiro no mesmo hospital com intensivistas estava associada a uma menor incidência de LSTL.

Nos doentes oncológicos, as LSTL iniciais estão principalmente relacionadas com a progressão do cancro e fases funcionais (Meert, 2012, 107).

Godfrey et al. (Godfrey, 2012, 2082) relataram que 3,2% dos pacientes foram admitidos na UCI com ordens de retenção de apoio à vida; metade destes sobreviveram à estadia na UCI, e um terço foi dispensado em casa.

Um estudo realizado em 2014 em Espanha (González-Castro, 2016, 262) através de um inquérito a 70 profissionais (médicos e enfermeiros) sobre os conhecimentos e informações que os inquiridos tinham sobre a limitação do tratamento de suporte de vida (LSTL) mostrou que 98% dos inquiridos eram a favor do mesmo, embora 28% o considerassem um tipo de eutanásia (activa ou passiva) e 77% não considerassem não iniciar um novo tratamento o mesmo que retirar um tratamento já em vigor. Foi impressionante a falta de conhecimento de que as seguintes medidas representavam diferentes níveis de cuidados: não admitir na UCI, ordens para não realizar ressuscitação cardiopulmonar, medidas condicionais e não iniciar medidas invasivas. Cinquenta e dois por cento consideraram que a decisão de realizar LSTL deveria ser tomada por consenso por uma equipa multidisciplinar. A ventilação mecânica foi a medida mais votada para se retirar em último lugar com 78%.

Sintetizando os resultados destas investigações, verifica-se que, embora a limitação do esforço terapêutico seja uma medida bastante aceite, no momento da sua implementação, os profissionais preferem abster-se de aplicar medidas em vez de retirar o suporte de vida, em muitos casos considerado por eles como eutanásia. Os critérios para limitar o esforço terapêutico não são uniformes nos diferentes estudos.

Este facto no nosso ambiente está mais ligado a áreas fechadas do que à ala geral, e é difícil de implementar em doentes oncológicos.

Tratamentos não-benéficos, futilidade

Não somos contra a tecnologia, que certamente salvou e salvará com sucesso muitas vidas, mas contra a sua deificação ao tomar o lugar da abordagem humana, desse encontro singular e irrepetível com o paciente que está a morrer. Somos contra a aparatologia que nos afasta dele no momento mais transcendentalmente reflexivo da vida.

(Maglio, 2017, 75)

Foi realizada uma meta-análise de 26 artigos (White, 2017, 139) com o objectivo de identificar pessoas que se aproximam do fim da vida através da pergunta "Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 6-12 meses?" (Thomas, 2016; Lynn, 2005, 14), cuja utilização de rotina poderia ajudar a identificar pacientes que poderiam beneficiar de serviços de cuidados paliativos. Foram feitas 25718 previsões de sobrevivência em resposta a essa pergunta. Na meta-análise, o nível de exactidão reunido foi de 74,8%. Os

médicos pareciam ser mais precisos do que os enfermeiros no reconhecimento das pessoas no último ano de vida e a questão era mais precisa em oncologia a 76,1%.

Os tratamentos não benéficos (NBT), conhecidos como futilidade, têm um impacto nos pacientes, profissionais e no sistema de saúde como um todo e são ineficazes por definição, uma vez que a relação custo/benefício é nula (Huynh, 2013, 1887), e pode afectar quase 10% dos pacientes atendidos na UCI. As recomendações "não fazer" de *Escolher sabiamente* (<http://www.choosingwisely.org/societies/critical-care-societies-collaborative-critical-care/>), incluem uma secção a este respeito, embora haja uma variabilidade significativa na sua aplicação (Mark, 2015).

Foi realizado um inquérito a médicos e enfermeiros em áreas agudas em 11 centros no Canadá (Downar, 2015, 270) para explorar se eles consideram a LBW como um problema, geram uma definição aceitável, compreendem as suas causas e formas de o prevenir ou resolver. Foi analisado um total de 688 inquéritos (representando 61% dos inquiridos; 74% eram enfermeiros). As definições mais aceites de NBT, das 7 propostas e mais de 80% de acordo foram: A) Tratamentos que quase certamente resultariam numa qualidade de vida que o doente tinha anteriormente considerado indesejável e B) Tratamentos que não são consistentes com os objectivos de cuidados declarados pelo doente. Causas consideradas (90% de acordo), das 9 propostas: falta de compreensão das limitações de tratamento ou falta de aceitação de mau prognóstico por parte dos decisores substitutos. Mais de 80% consideraram-no como um problema grave para todas as partes envolvidas, e como soluções, de 6 propostas, foi apontada a necessidade de pré-planejamento dos cuidados (92%) e de formação e educação na comunicação dos profissionais (88%). O estudo fornece uma definição de NBT e assinala que as estratégias actuais para resolver o problema não parecem adequadas. As razões para considerar a NBT seriam: a morte é iminente e o tratamento pode não ter efeito (futilidade fisiológica); o paciente pode nunca sobreviver fora da UCI (futilidade qualitativa); o tratamento pode não satisfazer os objectivos dos pacientes; o fardo do tratamento supera em muito os benefícios. A este respeito, a comunidade de enfermagem pode ser a mais afectada pelo NBT a nível pessoal, laboral e profissional, sendo aconselhável a sua participação nas discussões e comunicação sobre este problema. Tal como avaliado em estudos semelhantes (Anstey, 2015, 51), o planeamento avançado dos cuidados e limites de tratamento e a formação adequada dos profissionais em comunicação podem melhorar a tomada de decisão partilhada, e parecem ser as melhores soluções. No entanto, o

conhecimento dos profissionais das recomendações para evitar NBT desnecessárias ou desnecessárias não parece estar generalizado.

A futilidade é muito comum e multifactorial. Formação de graduação e pós-graduação, presença de comités de bioética em meio hospitalar com planos de formação sobre casos, trabalho de equipa interdisciplinar, decisões institucionais para que os comités tenham relevância possam contribuir para reduzir ou reflectir sobre o assunto, ou pelo menos colocá-lo na agenda.

Percepções de diferentes actores

No Chile (León, 2009, 759), a percepção dos pacientes sobre questões éticas foi estudada em 88 sujeitos com 65 anos (48% mulheres) admitidos num hospital público e 44 sujeitos com 59 anos (52% mulheres) admitidos numa clínica privada. As principais questões abordadas foram a gestão da informação médica, a participação na tomada de decisões e a privacidade dos pacientes. Os resultados encontrados foram: 53% dos pacientes sentiram pelo menos um problema ético (especialmente nas áreas da comunicação e da privacidade). Os pacientes internados no hospital público aperceberam-se de mais problemas de comunicação e privacidade do que numa clínica privada.

Em 3 artigos, os problemas éticos mais frequentemente relatados foram: para Lo (Lo, 1981, 1062) manutenção do tratamento, consentimento informado, entrega de informação, relações entre médicos e recursos limitados. Para Perez (Perez, 1998, 1239): nível de informação, tempo de tratamento e utilização do tempo de tratamento. Enquanto para Hurst (Hurst, 2005, 7): paciente incurável, situações com outros médicos, autodeterminação do paciente e proporcionalidade do tratamento.

Vinte e seis profissionais (médicos, enfermeiros, técnicos, cinesiólogos) de uma unidade de cuidados respiratórios num hospital no Chile (Bello, 2009, 91) foram entrevistados sobre percepções e atitudes em relação a doentes terminais. Os médicos concentram a sua acção na gestão sintomática, medidas de conforto, sem acções orientadas para a família. Os enfermeiros, além disso, dão apoio emocional e espiritual, com relatórios para as famílias. Os técnicos paramédicos dão apoio afectivo e espiritual aos pacientes. 50% sentem-se competentes na posse de recursos emocionais para enfrentar as responsabilidades com o doente e as suas famílias. Em geral expressam que no fim da vida o facto de evitar o isolamento e aliviar o sofrimento, dar apoio psicossocial e espiritual é tão importante como a medicação, embora exista uma minoria de médicos e enfermeiros com uma abordagem paternalista que predomina sobre a autonomia.

Os sentimentos que são gerados no pessoal em frente de um doente terminal são afecto, preocupação, protecção, compaixão e tristeza, com um sentimento de impotência, e/ou aumento da ansiedade e incerteza quando o doente é jovem. Ao projectar a sua própria morte, há unanimidade na protecção da privacidade, considerando que a morte é um acto íntimo, privado e pessoal. Quanto à avaliação dos cuidados pré-morte, classificaram-se entre bons e muito bons, e ninguém considerou que tivessem atingido a excelência. Os médicos classificaram-no entre justo e bom. Consideram a informação atempada e atenta à família quando o paciente é hospitalizado como uma força. Por sua vez, consideram como fraquezas a atitude fatalista e resignada de que "não há mais nada a fazer", mais a adopção de múltiplas e desnecessárias acções médicas para prolongar a vida. O serviço prestado a familiares enlutados é avaliado como regular em 20%.

Com o objectivo de descrever a percepção dos estudantes de medicina e dos médicos sobre uma boa morte (de Moraes, 2016, 108), foram inquiridas 398 pessoas (50% estudantes e 50% profissionais): 74% dos médicos preferiram morrer num hospital, e 74% dos estudantes em casa. Provavelmente o contacto com a morte durante a prática profissional justifica esta diferença, pela naturalização da morte, pela importância que os profissionais atribuem ao seu controlo, salientando a sua preocupação em não ser um fardo para os outros, um peso que o médico pode fazer uma vez que é ele quem conhece as situações em que o paciente pode gerar um fardo para a família (embora involuntariamente), acrescido da maior idade do que os estudantes, o que acrescenta tempo de experiência.

Há factores que podem influenciar a preferência por morrer em casa, tais como a presença ou ausência de dificuldades financeiras, o apego ao ambiente familiar e o possível medo do ambiente hospitalar, que favorecem esta escolha (Baider, 2007, 94).

Os valores humanos são também factores explicativos. Aqueles que dão prioridade aos valores sociais (indivíduos que visam a interacção, coexistência com outros, e cumprimento das normas sociais) escolhem morrer perto de amigos e familiares, enquanto aqueles que dão prioridade aos valores pessoais (mais dirigidos a si próprios, às suas realizações, desejos, e objectivos individuais) escolhem o hospital como o melhor local para morrer (Moraes, 2012).

Um estudo sobre a interpretação da morte digna (Hirai, 2006, 140) investigou os conceitos de pacientes terminais, membros da família e pessoal médico. Para a maioria dos participantes foi entendida como a capacidade de ter 1) dor e controlo dos sintomas; 2) bom relacionamento com a família e bem-estar ambiental; e 3) bom relacionamento com a equipa médica.

Outro estudo (Mularski, 2005, 280) de familiares de doentes terminais na unidade de cuidados críticos interpreta os cuidados de fim de vida de modo a incluir dignidade, apoio, respeito, paz, e controlo do doente.

Outras pesquisas (Santana, 2010, 324) mostraram que os enfermeiros das unidades de cuidados críticos consideram importante a presença de um membro da família na fase final do processo de morte, bem como a disponibilidade de apoio espiritual quando possível.

Relativamente à percepção da comunidade, são relatadas 2 experiências de opiniões sobre questões de bioética na comunidade, em 2 grupos etários diferentes.

Foram inquiridas 127 pessoas com mais de 18 anos de idade da comunidade da área de influência do hospital (Valdez, 2009, 10). A idade média era de $36,59 \pm 0,99$ anos. Sessenta e três por cento dos inquiridos aceitariam tratamento invasivo ($p 0,004$) e 66% não assinariam ordens de DNR antes de uma condição crítica com doença terminal.

Foram estudados oitocentos e quarenta e oito adolescentes de 13 escolas secundárias públicas na área de responsabilidade de um hospital do Governo da Cidade Autónoma de Buenos Aires (Valdez, 2017, 1). 46% desejam ter todos os tratamentos possíveis implementados, 30% assinariam uma ordem de não ressuscitar, 81% aceitam a eutanásia. Não há diferenças na aceitação da eutanásia entre católicos e não-crentes ($p 0,30$).

A maioria das publicações em bioética são de natureza normativa ou filosófica, com pouca investigação, sendo a maior parte das mesmas inquéritos de opinião ou percepção dos profissionais. Existem poucos exemplos de investigação sobre as percepções de pessoas saudáveis na comunidade.

As múltiplas opiniões sobre o processo são fundamentais, tanto a nível da população saudável, dos pacientes, dos vários profissionais da equipa de saúde, dos estudantes, das famílias, como daqueles que se encontram na gestão institucional.

A abordagem às famílias

Um estudo qualitativo (Li, 2018, 699) inquiriu sobre a forma como os membros da família de doentes críticos com doenças crónicas tomam decisões. Em reuniões com 51 famílias, os membros perceberam o seu papel de quatro formas principais: voz do paciente, defensor do paciente, defensor dos outros, e defensor de si próprio. A sua tomada de decisão caracterizou-se por equilibrar objectivos, partilhar o seu papel, manter a perspectiva, recordar experiências passadas, encontrar fontes de força, e lidar com vários fardos. Os membros da família adoptam uma abordagem multifacetada à medida que se envolvem na tomada de decisões. Compreender como os substitutos percebem e agem nas suas funções pode facilitar a partilha de decisões entre os clínicos e as famílias.

Os familiares dos doentes críticos admitidos na UCI apresentam frequentemente sintomas de ansiedade (três quartos) e depressão (um terço), de intensidade variável e em muitos casos persistente ao longo do tempo (Pochard, 2001, 1893; Pochard. 2005, 90; Fumis, 2009, 899). Uma melhor compreensão dos factores associados ao aparecimento destes sintomas deve ser o ponto de partida para o desenvolvimento de programas de intervenção destinados a prevenir, detectar e tratar estes sintomas. Foi realizado um estudo de coorte prospectivo em 405 familiares de doentes críticos admitidos em 22 UCI na República Checa e Eslováquia (Rusinova, 2014, 21), a fim de descobrir: 1) a prevalência de ansiedade e depressão (utilizando a escala HADS); 2) o grau de compreensão dos familiares sobre a situação do doente (utilizando uma entrevista estruturada) e 3) as necessidades dos familiares e o seu grau de satisfação (utilizando o *Inventário das Necessidades das Famílias de Cuidados Críticos* [CCFNI]). A prevalência de sintomas de ansiedade e depressão entre familiares foi de 72,8% e 53,6% respectivamente. Os pacientes com ansiedade e depressão exigiam mais informação sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico, e mais frequentemente pediam ajuda psicológica. A ansiedade e depressão estavam associadas a diferentes factores relacionados com o paciente, família e pessoal de saúde, muitos deles não modificáveis, tais como a gravidade ou idade; o único factor relacionado com os profissionais de saúde era o tempo dedicado à comunicação com a família, enquanto o fornecimento ou não de informação escrita não estava relacionado com a ansiedade e depressão. O estudo salienta mais uma vez a elevada prevalência de sintomas de ansiedade e depressão entre os familiares de doentes críticos admitidos na UCI, e destaca entre as suas necessidades a comunicação com o pessoal; aumentar e melhorar a comunicação com a família é o único factor modificável sobre o qual se pode actuar; é necessário desenvolver políticas em cada unidade que garantam que as necessidades de

comunicação sejam cobertas. Para isso é necessário não só dedicar tempo suficiente aos membros da família, mas também prestar atenção à qualidade da comunicação (veracidade, empatia, etc.).

Os médicos encarregados de doentes críticos são frequentemente expostos a várias situações. O processo de comunicação de uma doença grave e em rápida evolução, geralmente complexa, como a disfunção multi-orgânica; enfrentar dilemas éticos como a limitação do esforço terapêutico face a uma sociedade cada vez mais consciente, exigente, com maior conhecimento (na realidade, a percepção de maior conhecimento) e com documentos legais (directivas antecipadas, testamentos vivos); ser portadora de más notícias; e gerar um clima apropriado para a possibilidade de doação de órgãos e tecidos para transplante (Frutos Sanz, 2001).

Alguns estudos mostram que quase 50% dos inquiridos consideraram que não tinha havido uma comunicação correcta com os médicos da unidade de cuidados críticos. Os maus resultados em termos de satisfação familiar na UCI levaram alguns autores a jogar com estes acrónimos, chamando-lhes "Unidades de Comunicação Ineficazes" (Young, 2000, 3116). No estudo de Azoulay (Azoulay, 2000, 3044) em França, concebido para identificar factores associados à baixa compreensão familiar da situação dos pacientes internados em UCI, verificou-se que os factores determinantes da má compreensão da informação relacionada com os pacientes eram: idade inferior a 50 anos; desemprego; proveniente de uma unidade de hematologia ou oncologia; insuficiência respiratória ou coma como causa de admissão e um prognóstico relativamente pobre. Os factores associados com a família eram de origem estrangeira, que o representante não era o cônjuge, e que não havia profissionais de saúde na família. Os factores relacionados com o pessoal médico foram: a primeira entrevista com a família com duração inferior a 10 minutos, não tendo sido dada a ficha de informação, e o pessoal médico prevendo que o nível de compreensão era baixo. O impacto do fornecimento de um folheto informativo aos membros da família foi especificamente estudado num estudo aleatório em 34 UCI francesas, demonstrando que só ele reduz os casos de má compreensão de 40,9% para 11,5% (Azoulay, 2002, 438). Dado que a tomada de decisão se baseia no prognóstico, alguns autores estudaram este aspecto particular, e embora não fosse estatisticamente significativo, demonstrou uma tendência para uma maior satisfação com a informação recebida quanto mais curto era o tempo decorrido antes de receber a informação prognóstica, que no seu caso era em média de 1,5 dias (Leclaire, 2005, 1728; Giuliano, 2000, 30). Estes autores encorajam o fornecimento precoce de informação prognóstica mesmo quando existe

incerteza, uma vez que esta é a base para a tomada de decisões e poderia mesmo contribuir para reduzir o tempo que os familiares levam a aceitar a limitação do esforço terapêutico a partir do tempo que lhes é proposto (61% imediatamente; 27% 48 horas e 5% mais de 5 dias) (Abbott, 2001, 197) (Abbott, 2001, 197).

Esta investigação destaca o papel dos familiares, amigos e familiares no fim da vida, no contexto do diálogo e aconselhamento com a equipa de cuidados de saúde.

Processos educativos

Uma revisão sistemática sobre o ensino da bioética aos médicos residentes (de la Garza, 2017, 520) identificou 9 ensaios controlados, um deles a residentes de medicina interna (o resto em cirurgia e medicina familiar), mas com alguns problemas metodológicos. Os métodos de ensino, o conteúdo do curso e as medidas de resultados variaram consideravelmente entre estudos.

Há provas de que o modelo educativo actual não assegura a formação em valores e ética e vários estudos têm demonstrado uma perda de valores nos estudantes à medida que estes passam mais tempo no corpo docente e na residência de pós-graduação (Sanz, 2014, 1).

Os professores de medicina, ao longo da formação dos seus alunos, terão de enfrentar novos conflitos bioéticos e informá-los de que os encontrarão ao longo da sua vida profissional; prepará-los neste sentido pode reduzir os sentimentos de frustração, bem como a desmotivação dos jovens licenciados (Arango Bayer, 2015, 108).

Das três funções hospitalares básicas (cuidados, investigação e ensino), o ensino é o que tem estado mais longe de abordar a dimensão ética (Garrido Sanjuán, 2006, 493). Esta dimensão foi também imersa nas mudanças referidas como a origem dos conflitos bioéticos e foi também sujeita a reflexão, não só para a adaptação da formação curricular às rápidas mudanças profissionais, mas também para a adaptação a novos conceitos pedagógicos. Relativamente aos conflitos éticos que são gerados durante a formação, na residência, Garrido propõe que "Tornar consciente, enunciar e ajudar a falar de problemas existentes ou de potenciais fontes de problemas não é tornar a prática mais complexa, neste caso a prática pedagógica, mas é apenas pôr em evidência a complexidade já existente". (Garrido Sanjuán, 2006, 493).

Há acordo entre os intervenientes nesta investigação sobre a má qualidade do processo educativo no ensino de graduação e pós-graduação sobre bioética em geral, e sobre a morte em particular.

Os cuidados paliativos e a formação de profissionais

De acordo com alguns estudos (Tizon, 2017, 1), a morte domiciliária é um dos desejos mais frequentemente expressos quando a população geral e doente é questionada sobre o significado de uma morte digna. Combina a proximidade do afecto, a manutenção dos ritmos habituais, a falta de elementos invasivos, tratamentos farmacológicos sintomáticos e apoio emocional e os seus aspectos psicológicos (com despedidas e subsequente luto).

Uma publicação (Lizarraga Mansoa, 2018, 99) levanta como questões controversas que a falta de continuidade dos cuidados e a falta de coordenação entre níveis dificulta os cuidados domiciliários no fim da vida. Levanta a questão de saber se tais cuidados correspondem a especialistas em cuidados paliativos ou médicos de clínica geral, e que a linha ténue entre sedação paliativa e eutanásia gera dúvidas entre os profissionais, reconhecendo ao mesmo tempo a falta de formação dos médicos de clínica geral e as dificuldades de abastecimento nos centros de saúde extra-hospitalares.

O diagnóstico de uma doença terminal faz com que os pacientes, juntamente com as suas famílias, enfrentem várias decisões complexas relacionadas com questões médicas, espirituais, legais ou existenciais (Instituto de Medicina, 2015), sendo uma delas, dependendo das circunstâncias, tratamento activo versus cuidados paliativos (Matsuyama, 2006, 3490).

Há várias razões para não prestar cuidados adequados a doentes terminais, sendo uma das principais a falta de evidência de benefícios e danos associados ao tratamento activo versus cuidados paliativos (Matsuyama, 2006, 3490).

Como consequência da morte institucional, os cuidados paliativos estão a ganhar cada vez mais relevância, mas existe um critério amplo que diz que são normalmente utilizados numa fase avançada da doença, o que a torna ineficaz (Temel, 2010, 733). Isto acresce ao facto de os profissionais ainda terem algumas limitações em termos da sua relação com o doente terminal (Melo, 2006, 69).

Por sua vez, os pacientes expressam frequentemente que é prematuro entrar num programa de cuidados paliativos, pois isso afectaria a sua relação com o

oncologista (Vig, 2010, 1009). Esta hesitação pode explicar porque é que a utilização de tais programas não reduz tratamentos activos ou internamentos em cuidados intensivos (Begman, 2011, 204; Wright, 2014, 3534).

Os regulamentos Medicare dos EUA recomendam cuidados paliativos para doentes terminais se a sobrevida esperada for inferior a 6 meses. No entanto, os resultados de vários estudos mostram que a aplicação destas recomendações não é observada na vida real. Quarenta por cento dos doentes com cancro do pulmão avançado continuaram o tratamento activo até ao último mês de vida (Temel, 2008, 826). Mais de 60% dos doentes com cancro recebem tratamento activo nos últimos 3 meses de vida (Braga, 2007, 863; Keam, 2008, 381; Martoni, 2007, 417; Soh, 2012, 991). O número de pacientes que receberam terapia agressiva no último mês de vida cresceu na última década (Gonsalves, 2011, 1231), um facto que reflecte o aumento das despesas de saúde nos últimos 6 meses de vida. Por sua vez, a utilização em hospícios nos últimos 3 dias de vida aumentou apenas de 14,3% para 17% (Matsuyama, 2006, 3490; Earle, 2004, 315; Emanuel, 2003, 639).

Uma análise dos dados do Medicare de 2003-2007 pelo Projecto Atlas Dartmouth de doentes com cancro com mais de 65 anos de idade que morreram um ano após o diagnóstico (Goodman, 2010) relata que nos EUA 29% dos doentes morreram no hospital, e 61,3% foram internados pelo menos uma vez no último mês da sua vida, 24% dos quais em cuidados intensivos: 6% receberam quimioterapia durante o último mês da sua vida. Cinquenta e cinco por cento dos pacientes que morreram utilizaram serviços de cuidados paliativos, com uma estadia média de 8,7 dias e 8,3% dos pacientes foram admitidos nos últimos três dias de vida.

Foi realizada uma meta-análise de 10 estudos randomizados (Gaertner, 2017, 2925) com 2454 pacientes (72% oncologia) com o objectivo de avaliar o efeito dos cuidados paliativos especializados na qualidade de vida de pacientes com doença avançada. Havia uma pequena vantagem a favor dos cuidados paliativos especializados e o efeito era ligeiramente maior para os doentes com cancro medido em termos de saúde global/qualidade de vida, especialmente para aqueles que recebiam cuidados paliativos precoces. Os resultados para a dor e outros resultados secundários foram inconclusivos. Pode ser mais eficaz se forem identificados pacientes com necessidades não satisfeitas.

Através de uma revisão sistemática (Reljic, 2017) de 10 estudos envolvendo 1549 doentes, a eficácia do tratamento activo visando a doença subjacente foi

comparada com os cuidados paliativos em doentes terminais. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (50% versus 44,5% a favor de tratamento activo com FC 0,85 e IC 0,71 a 1,02), sendo os eventos adversos mais frequentes no grupo de tratamento activo (fadiga, náuseas, vómitos, anemia, leucopenia, neutropenia, mialgias). Estes resultados dão garantias aos médicos, pacientes e famílias de que a sobrevivência dos pacientes não é comprometida pela hospitalização hospitalar com enfoque nos cuidados paliativos.

Um estudo em doentes com cancro do tracto urinário não mostrou nenhuma vantagem do tratamento activo sobre os cuidados paliativos (Bellmunt, 2009, 4454), tal como a quimioterapia e a radioterapia no cancro do esófago (Schmid, 1993, 27). Mas outro estudo mostrou uma vantagem a favor do tratamento activo em doentes com cancro do pulmão metastásico não pequeno (Cartei, 1993, 794).

A fim de evitar colocar pacientes prematuros em cuidados críticos, é interessante conhecer um estudo que examinou a presença de sinais-chave em pacientes com cancro, começando no momento em que o processo de morte activa foi reconhecido. O tempo médio até à morte desde o início do chocalhar agonal foi de 23 horas; desde o início da respiração com movimento da mandíbula, 2,5 horas; desde o início da cianose das extremidades, uma hora; e desde o início da ausência de pulso da artéria radial, 2,6 horas (Morita, 1998, 217).

Devem ser feitos esforços para garantir a geração de directivas avançadas e para melhorar a formação de graduação e pós-graduação na abordagem ética das doenças crónicas avançadas e do fim da vida (Altisent, 2016, 163).

Levy resume as principais competências a serem alcançadas pelos profissionais que cuidam dos doentes no fim da vida: desenvolver uma relação pessoal com a morte, conseguir capacidades de comunicação como a presença e autenticidade, criar ambientes apropriados, vontade de estar próximo, mostrando-se como pessoa, e finalmente, facilitar decisões no fim da vida (Levy, 2001, 56).

A importância da formação profissional em cuidados paliativos é enfatizada, por um lado porque deve ser uma habilidade do clínico, clínico geral, oncologista, intensivista, emergentologista, e de qualquer pessoa que cuide destes pacientes, mas por outro lado porque o acesso a serviços especializados no nosso meio é escasso.

Conclusões

Estes são os seguintes:

1. A eutanásia tem uma aceitação dividida, com fortes argumentos a favor dos que são a favor.
2. As ordens de não ressuscitar devem ser discutidas de novo no contexto da situação.
3. As acções em fim de vida são frequentemente inadequadas, com falta de comunicação e formação.
4. O acesso aos cuidados paliativos é escasso no nosso contexto e não há acordo sobre se isso reduziria os pedidos de eutanásia.
5. As definições relacionadas com a morte digna e conceitos afins são conhecidas e adequadas.
6. A lei sobre os direitos dos doentes serviu para instalar (temporariamente) a questão na sociedade, mas na sua essência não existem novos conceitos.
7. Em doentes com doença avançada, o tratamento deve ser limitado.
8. Não se deve olhar para a qualidade de vida do outro com os seus próprios conceitos.
9. A abordagem bioética é inadequada nos estudos de licenciatura e pós-graduação e a investigação é escassa.
10. A atribuição de recursos deve ser planeada, e cada decisão de emergência gera tensão, deve haver uma síntese entre ética, conhecimentos médicos e gestão da saúde. Deve haver uma comunicação fluida com as ligações do paciente perto do fim da vida.

A hipótese sobre a dissonância entre os conceitos teóricos adquiridos durante a formação profissional e as formas de actuação no fim da vida é então corroborada.

E como **pensamento final**.

Os pacientes em fim de vida requerem abordagens comunicativas, empáticas, sintomáticas e, acima de tudo, individuais. É necessário melhorar a formação profissional para alcançar os cuidados adequados nessa altura. Do ponto de vista institucional, uma grande infra-estrutura não é necessária. Requer organização e sensibilização nas três áreas de gestão: geral, particular e singular.

Geral, para que as estruturas ministeriais governamentais definam quadros de referência em programas de formação (com impacto universitário e em residências) e gerem padrões de cuidados.

Especialmente para que as instituições de assistência dêem relevância ao assunto, em termos de edifícios, infra-estruturas e formação de recursos humanos.

Singular, e talvez o mais importante, ou pelo menos onde é mais fácil influenciar, tentando reflectir, gerar mudanças entre pares, envolver múltiplos actores.

FOR AUTHOR USE ONLY

Bibliografia

Abbott KH, Sago JG, Breen CB, et al. Famílias que olham para trás: um ano após a discussão da retirada ou retenção do apoio para sustentar a vida. *Crit Care Med* 2001; 29: 197-201.

Altisent R, Júdez J. O desafio do planeamento antecipado dos cuidados de fim de vida em Espanha. *Med Pal* 2016;23:163-164.

Amorim Biondo Ch, Paes da Silva MJ, Dal Secco LM. Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros das unidades de cuidados intensivos e implicações para os cuidados. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009 setembro-outubro; 17: 1-8.

Anstey MH, Adams JL, McGlynn EA. Percepções sobre a adequação dos cuidados em unidades de cuidados intensivos para adultos na Califórnia. *Critérios Cuidados* 2015; 19: 51.

Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.

Aquino TAA, Alves ACD, Aguiar AA, Refosco RF. Sentido da vida e conceito de morte em estudantes universitários: um estudo correlacional. *Interação Psicol* 2010; 14:233-243.

Aquino TAA, Serafim TDB, Daniel H, Silva M, Barbosa EL, Araújo E *et al.* Visões de morte, ansiedade e sentido da vida: um estudo correlacional. *Psicol Argum.* 2010;28:289-302.

Arango Bayer GL. Revista Latino-Americana de Bioética. 2015; ISSN 1657-4702 Volume 15 Número 1 Edição 28 Páginas 108-119.

Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F. Metade das famílias de pacientes de unidades de cuidados intensivos experimentam uma comunicação inadequada com os médicos. Crit Care Med 2000; 28: 3044-3049.

Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, et al. Impacto de um folheto informativo familiar na eficácia da informação fornecida aos familiares de pacientes de unidades de cuidados intensivos. Am J Respir Crit Care Med 2002; 165: 438-442.

Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, et al. Práticas de fim de vida em 282 unidades de cuidados intensivos: dados da base de dados SAPS 3. Med. de cuidados intensivos. 2009; 35:623-630.

Baider L, Surbone A. As escolhas dos pacientes quanto ao local da sua morte: uma questão complexa, cultural e socialmente carregada. Onkologie 2007;30:94-95.

Beauchamp TL, Childress JF., *Principios de ética biomédica* (4ª edição), Masson S.A., Barcelona, 1999 (Excertos seleccionados: pp. 113-120; 179-183; 245-251 e 311-316).

Bellmunt J, Theodore C, Demkov T, et al. Ensaio Fase III de vinflunina mais os melhores cuidados de apoio em comparação com os melhores cuidados de apoio apenas após um regime contendo platina em doentes com carcinoma celular transitório avançado do tracto urotelial. J Clin Oncol 2009;27:4454-4461.

Bello S, Vergara P, O'Rians L, et al. Estudo das percepções e atitudes do pessoal de uma unidade hospitalar em relação a doentes terminais Rev Chil Enf Respir 2009; 25: 91-98.

Bergman J, Saigal CS, Lorenz KA, et al: Uso hospitalar e credo de alta intensidade em homens que morrem de cancro da próstata. Arch Intern Med 2011; 171: 204-210,

Braga S, Miranda A, Fonseca R, al. A agressividade dos cuidados oncológicos nos últimos três meses de vida: uma análise retrospectiva de um único centro. Psychooncology 2007;16:863-868.

Butera JM. Futilidade médica. Conceitos e problemas. Nexo Rev Hosp. Italiano Bs As 1998; 18: 33-38.

Cartei G, Cartei F, Cantone A, et al. Cisplatina-cicloposfamida-mitomicina combinação quimioterapia com cuidados de apoio versus cuidados de apoio apenas para o tratamento do cancro do pulmão metastático não de pequenas células. J Natl Cancer Inst 1993;85:794-800.

Escolhendo sabiamente. Critical Care Societies Collaborative - Critical Care Societies Collaborative. Cinco Coisas que Médicos e Pacientes Devem Questionar. "Não continuar o apoio à vida de pacientes em alto risco de morte ou recuperação funcional gravemente prejudicada sem oferecer aos pacientes e suas famílias a alternativa de cuidados centrada inteiramente no conforto".

<http://www.choosingwisely.org/societies/critical-care-societies-collaborative-critical-care/>

Curtis JR, Vincent JL. Ética e cuidados de fim de vida para adultos na unidade de cuidados intensivos. Lancet 2010;376:1347-1353.

de la Garza S, Phuoc V, Throneberry S, Blumenthal-Barby J, McCullough L, Coverdale J. Teaching Medical Ethics in Graduate and Undergraduate Medical Education: Uma Revisão Sistemática da Eficácia. Acad Psychiatry. 2017;41:520-525.

De Latore A, Gordo Vidal F. Limitação do esforço terapêutico nos cuidados intensivos. PROATI 2002, módulo 1, p: 183-201. Panamericana.

de Moraes IM, Nunes R, Cavalcanti T, et al. Percepções de estudantes e médicos sobre a morte digna. Rev. bioét. (Impr.) 2016: 108-117.

Downar J, You JJ, Bagshaw SM, Golan E, Lamontagne F, Burns K, Sridhar SK, Seely A, Meade MO, Fox-Robichaud A, Cook D, Turgeon AF, Dodek P, Xiong W, Fowler R; Canadian Critical Care Trials Group. Tratamento não benéfico Canadá: Definições, causas, e potenciais soluções da perspectiva dos profissionais de saúde. Crit Care Med 2015; 43: 270-281.

Duarte-Mote J. Sobre a necessidade de os médicos aprenderem medicina. Med Int Méx 2018;34:304-310.

Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Tendências na agressividade dos cuidados oncológicos perto do fim da vida. J Clin Oncol 2004;22:315-321.

Eidelman LA, Jakobson DJ, Pizov R, et al. Renunciando ao tratamento de manutenção de vida numa UCI israelita. Médico de cuidados intensivos. 1998;24:162-166.

Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG, et al. Uso de quimioterapia entre os beneficiários do Medicare no final da vida. *Ann Intern Med* 2003;138:639-643.

Expectativa de vida na Argentina.
<https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida/argentina> Acesso em 01-12-2019

Esteban A, Gordo F, Solsona JF, et al. Retirar e reter o apoio à vida na unidade de cuidados intensivos: um estudo de observação multicêntrico prospectivo espanhol. *Cuidados Intensivos Med* 2001;27:1744-1749.

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al. Retenção e retirada do apoio à vida em unidades de cuidados intensivos em França: um estudo prospectivo. *Lancet* 2001; 357:9-14.

Ferrater Mora J. 1979. De la materia a la razón. Madrid: Alianza.

Frutos Sanz MA, Daga D. Relações com as famílias doadoras: atitudes do intensivista. *CIMC* 2001.

[https://www.uninet.edu/cimc2001/conferencias/trasplantes/relaciones/index.htm](https://www.uninet.edu/cimc2001/conferencias/trasplantes/relaciones/index.html)
l

Fumis RR, Deheinzeln D. Familiares de doentes com cancro gravemente doentes: avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão. *Intensive Care Med* 2009; 35: 899-902.

Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ et al. Efeito dos serviços de cuidados paliativos especializados na qualidade de vida de adultos com doenças incuráveis avançadas em ambientes hospitalares, hospitalares ou comunitários: revisão sistemática e meta-análise. *BMJ* 2017;358:j2925.

García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Alonso R, Barrera MM, Castilla V. Limitação do esforço terapêutico em pacientes hospitalizados no serviço de medicina interna. Rev Calid Asist. 2016;31:70-75.

Garrido Sanjuán JA. Conflitos éticos na aprendizagem dos residentes. An Med Interna (Madrid) 2006; 23: 493-502.

Garrido Sanjuán JA. O internista e as competências na área da bioética. Em La medicina interna como modelo de práctica clínica. Sociedade Galega de Medicina Interna (SOGAMI) 2008 pp: 231-246. Livro disponível em https://meiga.info/libro_mimpc/docs/libro_mimpc.pdf

Capítulo disponível em

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4242373.pdf>

Gherardi CR, Biancolini CA, Cantelli MH. Decisão Médica em Cuidados Intensivos. Inquérito de opinião. Medicina Intensiva 1995; 12: 84- 90.

Gherardi CR. Encarnação terapêutica e morte digna. Mitos e realidades. Medicina (Buenos Aires) 1998; 58: 755-762.

Gherardi CR, Biancolini CA, Del Bosco CG. Admissão de doentes não recuperáveis em Cuidados Intensivos. Não aplicação e descontinuação dos métodos de suporte de vida. Análise de um inquérito de opinião. Medicina Intensiva 2000; 17: 15-20.

Gherardi C, Chaves M, Capdevila A, Tavella M, Sarquis S, Irrazabal C. Morte numa unidade de cuidados intensivos. Influência da abstenção e da retirada do suporte de vida. MEDICINA (Buenos Aires) 2006; 66: 237-241.

Giuliano KK, Giuliano AJ, Bloniasz E, et al. Uma abordagem de melhoria da qualidade para satisfazer as necessidades dos doentes críticos e das suas famílias. *Dimens Crit Care Nurse* 2000; 19: 30-34.

Godfrey G, Pilcher D, Hilton A, et al. Limitações do tratamento à admissão em unidades de cuidados intensivos na Austrália e Nova Zelândia: prevalência, resultados, e utilização de recursos. *Crit Care Med* 2012; 40:2082-2089.

Gonsalves WI, Tashi T, Krishnamurthy J, et al. Effect of palliative care services on the aggressiveness of end-of-life care in the Veteran's Affairs cancer population. *J Palliat Med* 2011;14:1231-1235.

González-Castro A, Azcune O, Peñasco X, et al. *Rev Calid Asist* 2016; 3: 262-266.

Goodman DC, Fisher ES, Chang CH, et al.: Qualidade dos Cuidados de Câncer em Fim de Vida para Beneficiários de Medicamentos: Análises regionais e hospitalares específicas. Líbano, NH: Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice, 2010. <https://www.dartmouthatlas.org/atlas-es-and-reports/>

Guia de Cuidados Paliativos. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos.

<http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Acesso em 01-12-2019.

Herreros B, García Casasola G, Pintor E, Sánchez MA. Doentes em situação de conflito no departamento de emergência: definição, tipologia e aspectos éticos. *Rev Clin Esp* 2010;210:404-409.

Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Boa morte em Cuidados japoneses contra o cancro: um estudo qualitativo. *J Gerir o Sintoma da Dor*

2006;31:140-147.

Ho KM, Liang J. Retenção e retirada da terapia nas unidades de cuidados intensivos (UCI) da Nova Zelândia: um inquérito aos directores clínicos. *Cuidados Intensivos de Anestesia* 2004;32:781-786.

Howell DA, Roman E, Cox H, Smith AG, Patmore R, Garry AC *et al*. Destinado a morrer no hospital? Revisão sistémica e meta-análise do local de morte em malignidade hematológica. *BMC Palliat Care* 2010;9:1-8.

Hurst, S, A, Hull, S, C, DuVal, G, Danis, M. Como os médicos enfrentam dificuldades éticas: uma análise qualitativa. *J Med Ethics* 2005;31:7-14.

Huynh TN, Kleerup EC, Wiley JF, Savitsky TD, Guse D, Garber BJ, Wenger NS. A frequência e o custo do tratamento percebido como fútil nos cuidados críticos. *JAMA Intern Med* 2013; 173: 1887-1894.

Instituto de Medicina. Morrer na América: melhorar a qualidade e honrar as preferências individuais perto do fim da vida. Washington DC: The National Academies Press, 2015.

Jensen HI, Ammentorp J, Årding H. Retenção ou retirada de terapia nas UCI regionais dinamarquesas: frequência, características do paciente e processo de decisão. *Acta Anaesthesiol Scand* 2011;55:344-351.

Keam B, Oh DY, Lee SH, et al. A agressividade do tratamento do cancro perto do fim de vida na Coreia. *Jpn J Clin Oncol* 2008;38:381-386. <http://jjco.oxfordjournals.org/content/38/5/381.full.pdf>

Keenan S, Busche K, Chen I et al. Retirada e retenção do suporte de vida na unidade de cuidados intensivos: Uma comparação entre o ensino e os hospitais comunitários. *Crit Care Med* 1998; 26: 245-251.

Kovács MJ. Educação para a morte. O homem diante da morte: ensaios de compreensão do trabalho de Philippe Ariès. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2008.

Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, et al. Respetivo impacto da não intensificação do tratamento, retenção e retirada do tratamento que sustenta a vida sobre o prognóstico dos pacientes da UCI: um estudo multicêntrico do Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med* 2015;41:1763-1772.

Leclaire ML, Oakes JM, Weinert CR. Comunicação de informação prognóstica para doentes críticos. *Peito* 2005; 128: 1728-1735.

León T, Bedregal P, Shand B. Prevalência de problemas éticos nos Serviços Médicos, do ponto de vista do doente. *Rev Méd Chile* 2009; 137: 759-765.

Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, et al. Retenção ou retirada de tratamento segundo as regras francesas: um estudo realizado em 43 unidades de cuidados intensivos. *Ann Cuidados Intensivos* 2015;5:56-67.

Levy M. Cuidados de fim de vida na unidade de cuidados intensivos: podemos fazer melhor? *Crit Care Med* 2001; 29 Suppl: N56-N61.

Li L, Nelson JE, Hanson LC, Cox CE, Carson SS, Chai EJ, Keller KL, Tulskey JA, Danis M. How Surrogate Decision-Makers for Patients With Chronic Critical Illness Perceive and Carry Out Outorate Their Role. *Critérios de Cuidados Médicos*. 2018; 46:699-704.

Lizarraga Mansoa S, Pascual N. Morrer em casa: podemos melhorá-la? *Formación Médica Continuada en Atención Primaria (FMC)* 2018;25:99-103.

Lo B, Schroeder SA. Frequência de dilemas éticos num serviço médico hospitalar. *Arch Intern Med* 1981; 141: 1062-1064.

López-Soriano F, Bernal L, Pozo P. Mapa de conflitos éticos intra-hospitalares. *Rev Calidad Asistencial* 2007;22:50-55.

Luper S. A filosofia da morte. São Paulo: Madras; 2010.

Lynn J. Vivendo muito tempo em frágil saúde: os novos dados demográficos moldam os cuidados de fim de vida. *Hast Cent Rep* 2005;35:s14-18.

Maglio F. Medicina, vida e morte: uma visão antropológica. Em Maglio F. *Medicina entre biologia e biografia*. Gador 2017, pp: 75-87.

Maglio I, Wierzba S. O direito no fim da vida. Morte com dignidade. *La Ley* 2015, YEAR LXXIX N° 167: 1-12.

Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Variabilidade global na retenção e retirada do tratamento de suporte de vida na unidade de cuidados intensivos:

uma revisão sistemática. Cuidados Intensivos Med 2015. DOI 10.1007/s00134-015-3810-5.

Martin MC, Cabre L, Ruiz J, et al. Indicadores de qualidade no paciente crítico. Med Int 2008;32:23-32.

Martoni AA, Tanneberger S, Mutri V. Quimioterapia contra o cancro perto do fim da vida: chegou o momento de estabelecer directrizes para a sua utilização adequada. Tumori 2007;93:417-422.

Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Porque é que os pacientes escolhem a quimioterapia perto do fim da vida? Uma revisão da perspectiva dos que enfrentam a morte por cancro. J Clin Oncol 2006;24:3490-3496.

Meana PR, Comoretto N, Petrini C. Ética Clínica: Status Quaestionis. Persona y Bioética 2016; 20: 26-37.

Medeiros MM. Concepções historiográficas sobre a morte e o morrer: comparações entre a *ars moriendi* medieval e o mundo contemporâneo. Outros Tempos (Dossiê Religião e Religiosidade). 2008; 6:152-172.

Meert AP, Dept S, Th B, et al. Causas de morte e incidência de limitações das técnicas de suporte de vida em doentes oncológicos que morrem na UCI: um estudo retrospectivo. J Palliat Care Med 2012;2:107-111.

Melo HP. O direito a morrer com dignidade. Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde. 2006;3:69-73.

Mirarchi FL, Cooney TE, Venkat A, Wang D, Pope TM, Fant AL et al. TRIAD VIII: Nationwide Multicenter Evaluation to Determine

Whether Patient Video Testimonials Can Safely Help Ensure Appropriate Critical Versus End-of-Life Care. *J Patient Saf.* 2017;13:51-61.

Morais IM. A escolha do lugar onde morrer por estudantes e médicos: valores humanos e percepção de morte digna [tese]. [Internet]. Porto: Faculdade de Medicina, Universidade do Porto; 2012. <http://bit.ly/1Ut6jIY>

Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, et al.: Um estudo prospectivo sobre o processo de morte em doentes com cancro em fase terminal. *Am J Hosp Palliat Care* 1998; 15: 217-222,

Mularski R, Bascom P, Osborne M. Agenda educacional para currículos interdisciplinares de fim de vida. *Crit Care Med* 2001; 29 Suppl.: N16-N23.

Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Qualidade de a morrer na UCI: classificações por membros da família. *Peito* 2005;128:280-287.

Pérez C, Jalil R, Canals C, Soto S, Pinto Ji, Bedregal P, Godoy D. Relação médico-paciente: um estudo comparativo entre dois serviços de medicina interna. *Rev Méd Chile* 1998; 116: 1239-1245.

Prendergast TJ, Luce JM. Incidência crescente da retenção e retirada do suporte de vida aos doentes críticos. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 15-20.

Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. Um inquérito nacional sobre cuidados de fim de vida para doentes críticos. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;158:1163-1167.

Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, Grassin M, Zittoun R, le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B; Grupo francês FAMIREA. Sintomas de ansiedade e depressão em familiares de pacientes de unidades de cuidados intensivos: Hipótese ética relativa à capacidade de decisão. *Crit Care Med* 2001; 29: 1893-1897.

Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, Merouani A, Moulront S, Pigne E, Pingat J, Zahar JR, Schlemmer B, Azoulay E; grupo de estudo francês FAMIREA. Sintomas de ansiedade e depressão em familiares de pacientes de unidades de cuidados intensivos antes da alta ou da morte. Um estudo multicêntrico prospectivo. *J Crit Care* 2005; 20: 90-96.

Rachels J. Eutanásia Activa e Passiva. *N Engl J Med* 1975; 292: 78-80.

Reljic T, Kumar A, Klocksieben FA, et al. Tratamento dirigido à doença subjacente versus cuidados paliativos em doentes terminais: uma revisão sistemática. *BMJ Aberto* 2017;7:e014661. doi:10.1136/bmjopen-2016- 014661

Rubio O, Arnau A, Cano S et al. Limitação das técnicas de suporte de vida na admissão à unidade de cuidados intensivos: um estudo de coorte prospectivo multicêntrico. *Journal of Intensive Care* 2018; 6:24- 32.

Rusinova K, Kukal J, Simek J, Cerny V. DEPRESS grupo de trabalho de estudo. A comunicação limitada entre familiares/efuncionários nas unidades de cuidados intensivos nas Repúblicas Checa e Eslovaca aumenta consideravelmente a ansiedade dos familiares dos doentes - o estudo DEPRESS. *BMC Psychiatry* 2014; 14: 21.

Sánchez González MA. Ética, bioética e globalidade. Madrid: Editorial CEP, 2007.

Sánchez-González M, Herreros B. A bioética na prática clínica. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2015;53:66-73.

Santana JCB, Dutra BS, Baldansi L, Freitas RHF, Martins TCO, Moura IC. Ortotanásia: significado do morrer com dignidade na percepção dos enfermeiros do curso de especialização em unidade de terapia intensiva. Revista Bioethikos 2010; 4:324-331.

Sanz EJ. A formação em ética e valores nas escolas médicas. FEM 2014; 17 (Suplemento 1): S1-S47.

Schmid EU, Alberts AS, Greeff F, et al. O valor da radioterapia ou quimioterapia após entubação para o carcinoma esofágico avançado - um ensaio prospectivo aleatório. Radiother Oncol 1993;28:27-30.

Simón-Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Um quadro histórico para uma nova disciplina: a bioética. Med Clin (Barc) 1995;105:583-597.

Simón Lorda P, Júdez J J. Consentimento informado. Med Clin (Barc) 2001;117:99-106.

Soh TI, Yuen YC, Teo C, et al. Terapia orientada no fim da vida em doentes avançados com cancro. J Palliat Med 2012;15:991-997.

Solís-García del Pozo J, Gómez-Pérez I. A aplicação de não ressuscitar ordens e reter tratamento em pacientes internados em Medicina Interna num hospital de primeiro nível. Rev Calid Asist. 2013; 28:50-55.

Sprung CL, Cohen SL, Sjkvist P, et al. Práticas de fim de vida em unidades de cuidados intensivos europeias: o Estudo Ethicus. JAMA 2003;6:790-797.

Sullivan T. Eutanásia Activa e Passiva: Uma Distinção Impertinente. Human Life Review 1977; Vol 3.

Taboada PR. O direito a morrer com dignidade. Acta Bioeth 2000; 6:89-101.

Temel JS, McCannon J, Greer JA, et al. Agressividade dos cuidados numa futura coorte de doentes com NSCLC avançado. Cancro 2008;113:826-833.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VAJ, *et al.* Cuidados paliativos precoces para doentes com metástase de cancro do pulmão sem células pequenas. N Engl J Med 2010; 363:733-742.

Thomas K, Armstrong Wilson J, Equipa GSF. Centro Nacional de Padrões de Ouro em Cuidados em Fim de Vida. 2016. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

Tizón JL. Processos de luto nos cuidados de saúde primários: Uma actualização. Protocolos 1/2017. FMC 2017; 24 (s1): 1-66.

Valdez P, Fukuda C, Elisabe D, Mardyks M, Abaz B, Mano N, et al. Eutanásia, qualidade de vida e retirada do suporte de vida. Um estudo em 5 centros de cuidados críticos. Medicina Intensiva 2009; 26: 1-9.

Valdez P, Elisabe D, Vasta L, Pose A, Fukuda C, Orlando G et al. Bioética e medicina crítica: Vamos ouvir os utilizadores. Medicina Intensiva 2009 - 26 Nº 1: 10-18.

Valdez P, Perazzo G, Pierini L, Rodríguez C, Rey A, Castrogiovanni H et al. Opinião da população adolescente sobre os aspectos bioéticos no doente crítico: um estudo em 848 jovens escolarizados. *Revista Argentina de Terapia Intensiva* 2017; 34: 1-15.

Valentin A, Ferdinande P. Recomendações sobre requisitos básicos para unidades de cuidados intensivos: aspectos estruturais e organizacionais. *Cuidados Intensivos Med* 2011; 37:1575-1587.

Vig EK, Starks H, Taylor JS, et al: Porque é que os doentes não se inscrevem em hospício? Podemos fazer alguma coisa em relação a isso? *J Gen Intern Med* 2010; 25: 1009-1019.

White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. Quão precisa é a "Pergunta Surpresa" na identificação dos doentes no fim da vida? Uma revisão sistemática e uma meta-análise. *BMC Medicine* 2017; 15:139- 152.

Wright AA, Hatfield LA, Earle CC, et al.: Os cuidados em fim de vida para doentes idosos com cancro dos ovários são intensivos apesar das elevadas taxas de utilização em hospícios. *J Clin Oncol* 2014; 32: 3534-3539.

Yazigi A, Riachi M, Dabbar G. Retenção e retirada de tratamento de suporte de vida numa unidade de cuidados intensivos libanesa: um estudo de observação prospectivo. *Cuidados Intensivos Med* 2005;31:562-567.

Jovens GB, Plotkin DR. ICU: Unidade de comunicação ineficaz. *Crit Care Med* 2000; 28: 3116-3117.

FOR AUTHOR USE ONLY

FOR AUTHOR USE ONLY

**More
Books!**



yes
I want morebooks!

Buy your books fast and straightforward online - at one of world's fastest growing online book stores! Environmentally sound due to Print-on-Demand technologies.

Buy your books online at
www.morebooks.shop

Compre os seus livros mais rápido e diretamente na internet, em uma das livrarias on-line com o maior crescimento no mundo! Produção que protege o meio ambiente através das tecnologias de impressão sob demanda.

Compre os seus livros on-line em
www.morebooks.shop

KS OmniScriptum Publishing
Brīvības gatve 197
LV-1039 Rīga, Latvia
Telefax: +371 686 204 55

info@omniscryptum.com
www.omniscryptum.com

OMNIScriptum



FOR AUTHOR USE ONLY

FOR AUTHOR USE ONLY

FOR AUTHOR USE ONLY