

Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva

Questões Éticas Relacionadas com a Alimentação dos Doentes em Fim de Vida

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto, 2015



Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva

Questões Éticas Relacionadas com a Alimentação dos Doentes em Fim de Vida

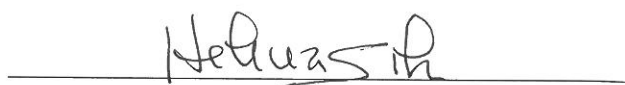
Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto, 2015

Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva

Questões Éticas Relacionadas com a Alimentação dos Doentes em Fim de Vida

A handwritten signature in black ink, reading "Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva", is written over a horizontal line.

Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva

Trabalho Complementar apresentado à Universidade

Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção

do grau de licenciado em Ciências da Nutrição

Orientadora: Prof. Doutora Susana Teixeira

**Questões Éticas Relacionadas com a Alimentação dos Doentes em Fim de Vida**

Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva<sup>1</sup>; Susana Teixeira<sup>2</sup>

1. Estudante finalista do 1º ciclo de Ciências da Nutrição da Universidade Fernando Pessoa
2. Orientadora do Trabalho Complementar. Docente da Universidade Fernando Pessoa

Autor para correspondência:

Helena Maria de Sousa Almeida Martins da Silva

Universidade Fernando Pessoa,

Faculdade de Ciências da Saúde (Ciências da Nutrição)

Rua Carlos da Maia, 296 – 4200-150 Porto

Telf.+351 225074630; Email: 25334@ufp.edu.pt

Título resumido: Questões Éticas, Alimentação em Fim de Vida

Número de figuras: 0

Contagem de palavras: 7717

Conflito de interesses: Nada a declarar

Número de anexos: 5

## Resumo

**Objetivos:** Fazer uma revisão da literatura sobre as questões éticas relacionadas com a alimentação dos doentes em fim de vida e propor um estudo nessa área.

**Metodologia:** Realizaram-se pesquisas em bases de dados da Pubmed, B-on, Scielo e outros locais da internet. As pesquisas foram efetuadas de Abril a Julho de 2015. A maioria das publicações são relativas aos últimos 5 anos. Do total de artigos encontrados foram selecionados 44.

**Resultados:** Alguns estudos demonstram que existem dificuldades na comunicação entre os profissionais de saúde, o paciente e os familiares. A falta de diálogo sobre o prognóstico da doença e questões relacionadas com o fim de vida estão na origem do sofrimento moral. Alguns autores sugerem que “moral distress”, angústia moral ou sofrimento moral, pode estar na origem de “moral residues”, resíduos morais. A deliberação é apresentada como uma forma de ajudar a resolver as questões éticas, existindo vários modelos de deliberação.

**Conclusão:** A promoção do diálogo sobre questões éticas entre os profissionais de saúde, paciente e familiares assim como a partilha de experiências tem impacto na qualidade dos serviços prestados aos doentes. Poucos estudos foram encontrados relativamente às questões éticas nos profissionais de ciências da nutrição. Sendo os cuidados prestados pelos nutricionistas, fundamentais para o bem-estar do paciente em fim de vida, propomos um estudo, que apresentamos em anexo, para avaliar o impacto das questões éticas nos nutricionistas que trabalham diariamente com doentes em fim-de-vida e propomos formas de reduzir esse impacto.

**Palavras-chave:** Ética, Nutrição, Cuidados em Fim-de-vida, Comunicação, Deliberação.

## Abstract

**Objectives:** Write a revision of the literature about the ethical questions related to the diet of terminal patients and propose a study in that field (of expertise).

**Methodology:** Researches on the Pubmed, B-on and Scielo Database were made, as well as other internet locations. These researches were made from April to June of 2015. The majority of the publications are based on the last 5 years. Out of all the found articles, 44 were selected.

**Results:** Some studies reveal that difficulties exist in the communication between health Professionals, patients and their family members. The lack of dialog about the illness

**Results:** Some studies reveal that difficulties exist in the communication between health Professionals, patients and their family members. The lack of dialog about the illness prognostic and the questions related to the end of life are the source of moral suffering. Some authors suggest that moral distress or moral suffering may be the cause of moral residues. The deliberation is presented as a way to help solve the ethical questions, existing various deliberation models.

**Conclusion:** The promotion of dialog related to ethical questions between the health professionals, patients and their familiars, as well as the sharing of experiences, have an impact in the quality of the services offered to the patients. Few studies were found related to the ethical questions in the nutrition science professionals. Being the contributions of the nutritionists, fundamental to the well-being of the terminal patient, we proposed a study, which we provide as an appendix, in order to evaluate the impact of the ethical questions on the nutritionists that work daily with terminal patients and we proposed some ways to reduce this impact.

**Keywords:** Ethics, Nutrition, EOL care, Communication, Deliberation.

## Introdução

A alimentação mediterrânica engloba o ato de comer como imprescindível à sobrevivência, mas também está revestida de aspetos sociais, culturais, religiosos, envolvendo rituais na forma como se preparam e se servem as refeições e no convívio à volta da mesa<sup>1</sup>. A alimentação em geral está associada ao património cultural das comunidades e à sua própria história, sendo por isso natural que a sua prática de preparação e consumo tenha influências ambientais e sociais, que vão sendo passadas de geração em geração<sup>2</sup>. Ao viverem em família, as pessoas tendem a adotar os mesmos hábitos alimentares, conservando-os, mesmo quando deixam de morar na mesma casa<sup>3</sup>. Por isso, compreende-se que os doentes considerem não só o facto de serem capazes de comer, mas, e acima de tudo, a capacidade de poderem saborear a comida como fundamentais para uma boa qualidade de vida. É fundamental que os profissionais de saúde consigam perceber a importância da alimentação para o paciente, assim como compreender os aspetos emocionais, culturais e espirituais, para além dos físicos, associados ao ato de se alimentar, respeitando as suas crenças e desejos<sup>4</sup>, crenças essas que são decisivas quando se tem de decidir se se mantém ou suspende a Nutrição/Hidratação Artificial (NHA)<sup>5</sup>. A NHA compreende a nutrição entérica e a parentérica. A primeira consiste na aplicação de uma sonda gástrica, através da qual os alimentos são fornecidos<sup>6</sup> e a segunda ocorre quando os nutrientes são administrados por via intravenosa<sup>7</sup>.

## Doente terminal

Entende-se por doente terminal aquele que já não tem a possibilidade de recuperar a sua saúde e cuja morte é previsível e inevitável<sup>8</sup>. Nos cuidados paliativos está implícita a total atenção na prestação de cuidados ao paciente em fase terminal da doença (doença essa que evolui sem qualquer expectativa de recuperação e para a qual não existe tratamento)<sup>9</sup>. O objetivo dos cuidados paliativos (CP) é proporcionar melhor qualidade de vida ao doente, ou seja, conforto, acompanhamento, resposta aos seus desejos, crenças, estados emocionais e projeto de vida passado e presente<sup>10</sup>. Nestas circunstâncias, o papel dos profissionais de saúde deverá ser: reduzir as dificuldades com a alimentação, promovendo o gosto em comer e desvalorizando a importância dos nutrientes, uma vez que o objetivo principal é o de melhorar a qualidade de vida<sup>11</sup>. Apesar de não haver um consenso relativamente ao conceito de qualidade de vida, a

Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1995, reuniu um grupo de especialistas de vários países que apresentaram a seguinte definição: “ (...) a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”<sup>12</sup>. Privilegia-se o conforto e o bem-estar do paciente evitando, na maioria das vezes, a NHA. Estas técnicas de suporte de vida artificial justificam-se em pacientes que têm a perspectiva de melhorar e não nos que estão numa fase terminal<sup>13</sup>. Além disso, a NHA vai diminuir a qualidade de vida do paciente, não só pelo incómodo, mas também pelos riscos associados, como é o caso da pneumonia por aspiração, dispneia, náuseas, diarreia e hipervolemia<sup>14</sup>. No entanto, verifica-se uma pressão, por parte das famílias, para os doentes serem entubados e continuarem a ser alimentados, uma vez que subsiste a ideia de que isso vai impedir que o seu ente-querido morra de fome<sup>15</sup>. Segundo Brody et al, pode ser complicado perceber a diferença entre aqueles que morrem porque deixam de comer e beber e os que deixam de comer e beber porque estão a morrer.

Na doença terminal, os doentes não sentem fome ou sede<sup>16</sup>. A secura da boca é comum nos doentes em fim de vida, mas, na realidade, as preocupações relativas à fome e à sede estão mais nas mentes dos cuidadores<sup>17</sup>. As dificuldades na alimentação dos doentes, inerentes à evolução da própria doença ou a recusa do paciente em se alimentar são vistas pela família com grande preocupação uma vez que é encarada como a primeira de todas as necessidades do ser humano, associada à saúde e à resistência à doença<sup>18</sup>.

O médico deve ter a capacidade de comunicar ao paciente e aos seus familiares a evolução da doença, as questões ligadas à incapacidade e à morte, ajudando-os a aceitar estas realidades<sup>19</sup>. O paciente, sempre que é possível, tem direito ao consentimento informado, ou seja, tem o direito de saber as suas opções de tratamento (quando elas existem) mas também as consequências que podem resultar das suas escolhas<sup>19</sup>. Para que o consentimento seja verdadeiramente livre e informado é necessário que a equipa médica promova o diálogo com o paciente e os familiares no âmbito dos tratamentos, do diagnóstico e do prognóstico, permitindo refletir e deliberar antes do momento da tomada de decisão. No caso da NHA, deliberar antes de decidir é de extrema importância, dado que a nutrição artificial pode ser encarada pelo doente numa perspectiva construtiva, ou, pelo contrário, numa perspectiva destrutiva. Ou seja, o doente pode ver esta intervenção como sinónimo do agravamento da doença e da necessidade

de admitir que não consegue alimentar-se de outro modo; ou pode ser vista como alívio, como forma de assegurar as necessidades alimentares fisiológicas, permitindo resistir à doença<sup>18</sup>. Deve manter-se ou suspender a NHA? Os tratamentos de suporte de vida e cuidados pessoais são aspetos que devem ser decididos pelo doente e pela família numa fase anterior, com o apoio dos profissionais de saúde, respeitando a dignidade e a singularidade de cada um. O princípio da Autonomia fundamenta o direito do doente decidir o que quer para si, o que não significa que seja abandonado na tomada de decisão. Esta deve ser sempre acompanhada pelos profissionais de saúde e pelos familiares. Quando tal não é possível, a extensão prática da autonomia pode ser obtida com um testamento feito em vida e com um tutor legal<sup>19</sup>.

O Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP) estabeleceu normas de orientação (*Guidelines*) que podem ser consultadas pelos profissionais de saúde na hora de decidir manter ou suspender a NHA<sup>20</sup> (ver Anexo V). A formulação de linhas orientadoras é essencial na construção de um verdadeiro processo deliberativo. A deliberação ética surge quando há cursos de ação alternativos e conflitantes. No caso da NHA, iniciar e suspender este tipo de suporte de vida implica sempre um conflito entre os benefícios que tais procedimentos trazem e o sofrimento que está sempre implícito por parte dos pacientes e familiares. Há um paradoxo na forma como a alimentação parece adquirir mais importância com a evolução da doença (como arma terapêutica) e simultaneamente perde significado para o próprio doente, dado que já não é conotada como ritual de socialização<sup>18</sup>.

### **Princípios Éticos**

Para Daher, o avanço da ciência permite atuar de forma eficaz nos sintomas associados a doenças graves, no entanto, algumas questões éticas são colocadas quando, ao atenuar alguns sintomas da doença, se pode estar, inadvertidamente, a prolongar a vida e o sofrimento, em vez da recuperação. Evoca-se os princípios da não maleficência e da beneficência: não prejudicar o paciente, nem agravar o seu sofrimento, mas sim fazer o bem e aliviar o sofrimento. Como este autor refere, o 1º código de ética entre paciente e médico surgiu em 1750 a.C., criado por Hamurabi da Babilónia e teve como objetivo orientar as práticas da medicina. Ainda segundo ele, com a aplicação do Juramento de Hipócrates, enaltecem-se os princípios da ética médica: beneficência, não-maleficência, confidencialidade, autonomia e justiça. Estes princípios são

particularmente importantes quando a vulnerabilidade aumenta, como acontece nos cuidados em fim de vida<sup>19</sup>. Os profissionais de saúde têm de ter a noção que os cuidados paliativos estão relacionados com os aspetos físicos, psicossociais e espirituais do paciente e por isso o apoio psicológico, espiritual e moral é tão importante como os fármacos usados no controlo da dor<sup>21</sup>.

Relativamente à sedação paliativa (SP), Olsen et al referem que é usada no fim de vida quando as outras terapias, geralmente à base de opióides, não produzem efeito ou quando essas mesmas terapias causam efeitos adversos que se pretende evitar, como é o caso do delírio, dispneia e dor. A SP tem como objetivo reduzir a consciência do paciente ou colocá-lo mesmo inconsciente de forma a aliviar o sofrimento, quando não há qualquer alternativa, sendo usada por isso, como último recurso<sup>5</sup>. Neste caso e segundo Olsen et al, tem de se decidir sobre a questão de administrar ou não a NHA, uma vez que o doente nestas condições não consegue comer. No caso de um doente terminal pode funcionar como um suporte de vida, mas, no caso de um paciente em fim de vida, não representa qualquer benefício<sup>5</sup>.

### **Sedação Paliativa e Eutanásia**

A eutanásia e a sedação paliativa, em termos morais são práticas distintas<sup>22</sup>. Para os defensores da eutanásia, a autodeterminação é um direito, enquanto que os opositores alegam que a sociedade tem o dever de proteger os mais vulneráveis pois se, de um lado, se defende a ideia de uma morte “digna”, do outro lado existe a convicção de que é uma morte abrupta e perturbadora, quer para o doente e familiares, quer para os próprios profissionais de saúde<sup>23</sup>. A SP no fim de vida não antecipa a morte do doente, mas tem como objetivo atenuar o sofrimento e, em caso algum, interromper a vida<sup>5</sup>. A questão é que, como Olsen et al alertam, ao atenuar o sofrimento, a SP vai reduzir a consciência do paciente ou mesmo colocá-lo inconsciente. Quando um doente está consciente, pode mostrar o seu sofrimento, permitindo à família adaptar os cuidados que lhe prestam, de forma a melhorar o seu conforto<sup>24</sup>. Por outro lado, o facto de estar consciente permite ao doente a possibilidade de passar por uma fase durante a qual podem ocorrer mudanças nos relacionamentos, introspeção e crescimento espiritual, dando mais sentido à vida e ao próprio sofrimento<sup>19</sup>. Para Fitchett et al, a escuta de palavras de amor, a recordação de momentos agradáveis e a partilha de valores, pode

funcionar como uma terapia psicológica para o doente, a chamada “Terapia da Dignidade”<sup>25</sup>.

Segundo Olsen et al, a SP vai sempre reduzir a sua capacidade de socialização, sendo por isso compreensível que alguns doentes recusem este tipo de tratamento.

### **Consentimento Informado**

Os mesmos autores lembram que a SP só pode ser utilizada após a obtenção do consentimento informado do paciente, no caso de ele estar consciente, devendo sempre respeitar-se a sua vontade<sup>10</sup>. Quando tal não é possível, tem de se determinar se a sua vontade foi manifestada a alguém ou se nomeou algum tutor ou representante legal. Ainda segundo estes autores, no caso de não haver qualquer indicação, a decisão caberá à equipa médica<sup>19</sup>, ou seja, na tomada de decisão deve-se, sempre que possível, observar o princípio da autonomia, o direito e a capacidade que a pessoa tem para decidir, e, entre as possíveis alternativas, considerar as suas preferências<sup>26</sup>. Ao recusarem um tratamento de suporte de vida, como a NHA, levantam-se questões éticas baseadas nos princípios da não maleficência e da autonomia<sup>5</sup> e o da dignidade<sup>27</sup>. Segundo o filósofo Kant, “(...) o ser humano deve ser visto como um fim em si mesmo e nunca simplesmente como um meio” (“Crítica da Razão Pura”). Suspender um tratamento é, para o profissional de saúde, uma decisão complicada, até porque há o receio de que seja encarado pelo doente como uma desistência da equipa médica<sup>10</sup> e quando essa decisão está relacionada com a NHA a própria família resiste<sup>15</sup>. Brody et al referem que essa resistência pode ser muito menor se houver o cuidado da equipa clínica em acompanhar e apoiar a família ao longo da evolução da doença. Os próprios profissionais equacionam a decisão de continuar ou suspender o suporte de vida<sup>28</sup>, tendo em consideração aquilo que é melhor para o doente<sup>29</sup>. Segundo Llemona, a maior parte dos dilemas morais estão quase sempre relacionados com a partilha de decisão, a questão do doente recusar o tratamento, a eutanásia, o suicídio assistido, o direito do doente saber a verdade e a confidencialidade. Relativamente à confidencialidade, ao direito a ser informado e à autonomia do doente, há normas legais que definem os Direitos dos Doentes<sup>19</sup>. No caso da SP ou sedação continuada, verifica-se que a sua prática causa “moral distress”, angústia moral ou sofrimento moral<sup>30</sup>. Para Raus et al, este tipo de sedação provoca alterações de carácter emocional, tanto nos profissionais de saúde, como nos familiares do doente. Ainda segundo estes autores, a SP é para alguns

como se fosse uma “eutanásia lenta” que causa a morte, para outros a SP impede o doente de comunicar. A angústia moral ou sofrimento moral está associada a sentimentos de ansiedade, raiva, frustração, falta de diálogo e sentimento de culpa<sup>31</sup>. Para Epstein et al, a angústia moral afeta não só enfermeiros e médicos como outros profissionais de saúde. Os autores referem ainda que, quando passa a situação que motivou a angústia moral, surge o que se chama “moral residues” ou resíduos morais. Os resíduos morais podem ser consequência de repetidas situações de sofrimento moral<sup>31</sup>. O profissional de saúde tem de ter a capacidade para detetar e identificar um problema ético como tal<sup>32</sup>. Os problemas éticos têm geralmente mais do que duas soluções para determinado caso, não sendo por isso considerados dilemas<sup>33</sup>. Os conflitos éticos, além de provocarem angústia moral ou sofrimento moral, podem prejudicar a qualidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde<sup>34</sup>. As próprias unidades hospitalares têm de estar atentas na sua prática clínica, privilegiando os cuidados ao doente na sua dignidade<sup>35</sup>, porque é precisamente nos hospitais que os doentes, particularmente vulneráveis, correm um risco maior de violação da dignidade<sup>36</sup>. Uma forma de evitar a angústia moral é haver comunicação ou diálogo entre todas as partes envolvidas, a fim de debaterem questões éticas inerentes<sup>31</sup>. Segundo Epstein et al, as questões éticas que provocam angústia moral acabam por originar um efeito crescendo, que vai ter como consequência os resíduos morais. Huffman et al referem que há uma culpabilidade institucional ao permitirem um ambiente de trabalho onde existe desconforto moral. Para estes autores, esse desconforto moral está associado a situações de dor e sofrimento do doente, como resultado de decisões médicas com as quais os outros profissionais não concordam e com o sentimento de impotência que sentem perante essas situações<sup>37</sup>. Tal resulta do facto de não haver partilha de decisão<sup>38</sup>. De acordo com Pavlish et al, verifica-se uma tendência para se evitar falar sobre o fim de vida e sobre tratamentos relacionados com o prognóstico e isto passa-se com todos os intervenientes, desde os pacientes e familiares até aos profissionais de saúde<sup>34</sup>. Segundo estes autores, este silêncio contribui para a inexistência de diálogo como base da deliberação. Como refere Clarke et al, há aspetos que, devido à sua importância, deviam ser avaliados como por exemplo, o caso dos riscos, encargos, benefícios, objetivos do tratamento e ainda os valores éticos associados e as suas normas<sup>39</sup>. É precisamente esta falta de diálogo sobre questões éticas e a ausência de partilha de pontos de vista das várias pessoas envolvidas que está na

origem do sofrimento moral<sup>31</sup>. Withhead et al referem que, de acordo com o estudo que fizeram, os profissionais envolvidos mais diretamente com o doente, têm níveis mais elevados de angústia moral e que o mesmo acontece com profissionais de áreas diferentes<sup>40</sup>.

Em contexto clínico, o artigo 19 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos prevê a criação de comités de ética, independentes e pluridisciplinares para prestarem apoio sobre problemas éticos (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos). A deliberação é uma forma de encontrar a decisão mais adequada e mais sensata para esses problemas, mas, de acordo com Rigon et al, a deliberação não é equivalente à tomada de decisão; a deliberação pode ser feita individualmente ou com a colaboração de profissionais de áreas diferentes, como é o caso de comissões de ética e de gabinetes de mediação que já estão a funcionar na área da saúde nalguns países europeus. Para estes autores, relativamente à tomada de decisão, quem tem a responsabilidade de tomar a decisão é aquele que vivencia o problema, no entanto a deliberação coletiva, segundo os mesmos autores, pode ajudá-lo a clarificar as questões éticas. Rigon et al consideram dois tipos de deliberação; a deliberação clínica, implícita no atendimento ao paciente e a deliberação ética, que analisa as questões éticas relacionadas com a prática profissional, sendo que ambas podem acontecer individual ou coletivamente (com os restantes membros da equipa)<sup>32</sup>.

Existem vários modelos de deliberação sendo que em todos eles se valoriza a partilha de ideias e perspetivas morais, baseadas nos factos, valores, deveres e responsabilidades e que têm como objetivo encontrar a decisão final<sup>32</sup>. Essa tomada de decisão, no final da deliberação cabe apenas ao profissional que apresentou o caso<sup>33</sup>.

### **Conclusão**

Neste artigo, pretendemos salientar a importância do trabalho em equipa multidisciplinar, bem como a necessidade de mais formação em ética<sup>9</sup> em todas as áreas da saúde, mas com especial destaque naquelas que dizem respeito ao cuidado de pacientes em fim de vida. Consideramos que nos cuidados de Nutrição destes doentes é necessário promover a deliberação e a tomada de decisão em equipa, sendo para tal imprescindível criar uma verdadeira cultura de diálogo entre os vários profissionais de saúde<sup>41</sup>. Pensamos que os estudantes de cursos de saúde deveriam ter mais formação de ética articulada com as aulas práticas<sup>42</sup>. Mais estudos são necessários para avaliar o

impacto das questões éticas, nomeadamente a relação entre os resíduos morais e a angústia moral<sup>42</sup>. Para Epstein et al, o sofrimento moral dificilmente desaparecerá da prática clínica<sup>31</sup>, mas a formação, informação e prática continuada da deliberação podem, de facto, fazer a diferença na diminuição da angústia moral e, consequentemente, do burnout dos profissionais de saúde<sup>43</sup>. A literatura consultada para a elaboração deste trabalho aponta caminhos para a necessidade de se investir na formação ética dos profissionais de saúde com base no respeito por três pilares essenciais da Humanização dos Cuidados de Saúde: o respeito pelos valores da Vulnerabilidade, Integridade e Beneficência. No âmbito da Nutrição, concluímos que é necessário avaliar a forma como os nutricionistas perspetivam a alimentação dos doentes em fim de vida, bem como a sua capacidade de responder a cada caso concreto na singularidade que o caracteriza<sup>14</sup>. Sublinhamos ainda a necessidade de definir políticas institucionais que promovam o trabalho multidisciplinar e criem as condições para a comunicação e partilha de decisões entre todos os intervenientes em cuidados de fim de vida: profissionais de saúde, pacientes e familiares.

Esperamos que a proposta do plano de ação futura, que apresentamos em anexo (ver anexo I), seja implementada, de modo a podermos contribuir para um conhecimento mais sólido na área das questões éticas com que se confrontam os nutricionistas nas Unidades de Cuidados Intensivos e de Cuidados Paliativos: “A assistência humanizada perpassa por um entendimento que vai além do técnico, pois envolve um sentimento de dedicação ao outro, permeado por características do cuidar, conversar e principalmente ouvir”<sup>44</sup>.

#### **Referências bibliográficas:**

- 1 - Graça P, Mateus MP, Lima RM. O conceito de Dieta Mediterrânica e a Promoção da Alimentação Saudável nas Escolas Portuguesas. [Em linha]. Disponível em [http://www.alimentacaosaudavel.dgs.pt/media/1205/o-conceito-de-dieta-editerranica-e-a-promocao-da-alimentacao-saudavel-nas-escolas-portuguesas\\_revista-nutricias](http://www.alimentacaosaudavel.dgs.pt/media/1205/o-conceito-de-dieta-editerranica-e-a-promocao-da-alimentacao-saudavel-nas-escolas-portuguesas_revista-nutricias) [Consultado em 21/04/2015].
- 2 - Maluf RS, Menezes F. Caderno “Segurança Alimentar”. [Em linha]. Disponível em: [http://www.forumsocialmundial.org.br/download/tconferencias\\_Maluf\\_Menezes\\_2000\\_por.pdf](http://www.forumsocialmundial.org.br/download/tconferencias_Maluf_Menezes_2000_por.pdf) [Consultado em 20/04/2015].

- 3 - Kobayashi S, Asakura K, Suga H, Sasaki S. Cohabitation effect of grandparents on dietary intake among young Japanese woman and their mothers living together. A multicenter cross-sectional study. *Appetite*. 2015; 91: 287-297.
- 4 – Gomes AMR. O cuidador e o doente em fim de vida – Família e/ou Pessoa Significativa. *Enfermeria Global*. Revista eletrônica. 2010 [Em linha]. Disponível em [http://www.scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt\\_revision3.pdf](http://www.scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revision3.pdf) [Consultado em 25/04/2015].
- 5 – Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making with End-of-Life Care: Palliative sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clinic Proceedings*. 2010; 85 (10): 949-54.
- 6 – Brisard L, Le Gouge A, Lascarrou JB, Dupond H, Asfar P, Sirodot M, et al. Impact of early enteral versus parenteral nutrition on mortality in patients requiring mechanical ventilation and catecholamines: study protocol for a randomized controlled trial (NUTRIREA-2). 2014;15:507.
- 7 - Thibault R, Pichard C. Parenteral nutrition. *World Rev Nutr Diet*. 2013;105: 59-68.
- 8 - Gutierrez PL. O que é o paciente terminal. *Rev Assoc Med Bras*. 2001;47:92.
- 9 - Muñoz-Pino IP. Experience of nursing students upon their first care encounter with terminal ill patients. *Invest Educ Enferm*. 2014;32 (1): 87- 96.
- 10 - Katz D, Da'as Nael, Amiel S, Levy Y, Flaschner E. The terminally ill patient: time to turn a new page. *Isr Med Assoc J*. 2014; 16 (9): 535-8.
- 11 - Acreman S. Nutrition in Palliative Care. *Br J Community Nurs*. 2009; 14 (10): 427- 8, 430- 1.
- 12 - Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v5n1/7077pdf> [Consultado em 13/0/2015].
- 13 - Broucke M, Devalois B. Nutrition and Hydration at the end of life. [Article in French]. *Presse Med*. 2015; 44(4 Pt 1): 428- 34.
- 14 – Alsolamy S. Islamic views on artificial nutrition and Hidration in terminally ill patients. *Bioethics*. 2012; 28 (2): 96- 9.
- 15 – Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial nutrition and Hidration: The evolution of ethics, evidence, and policy. *J Gen Intern Med*. 2011;26 (9): 1053- 8.

- 16 - Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. The appropriate use of nutrition and Hidration. JAMA.1994; 272 (16): 1263- 6.
- 17 – Ying I. Artificial nutrition and hidration in advanced dementia. Can Fam Physician.2015; 61 (3): 245-8 e 125-8.
- 18 - Reis CP, Coelho P. Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos. Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.2014; vol. 1, nº 2, pp. 14-22.
- 19 - Daher M. Ethical Issues in the geriatric patient with advanced cancer “living to the end”. Ann Oncol.2013;24 Suppl 7: vii 55- 58.
- 20 – Nunes R. Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais. Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP) (2008). In: Pinto, F.J.C. Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. .2012; ANEXO I, pp.1-9.
- 21 - Daher M. Gaps in the end-of-life care. J Med Liban.2011;59 (1): 37-9.
- 22 - Ten Have H, Welie JV. Palliative Sedation versus euthanasia: an ethical assessment. J Pain Symptom Manage.2013; 47 (1): 123- 36.
- 23 - Rietjens JA, Raijmakers NJ, Kouwenhover PS, Seale C, Van thiel GJ, Trappenburg M. News media coverage of euthanasia: a content analysis of Dutch national newspapers. BMC Med Ethics.2013; 14: 11.
- 24 - Bianchet V. [Caring for patients at the very end of life] [Article in French]. Soins.2015 ;( 792): 51-2.
- 25 - Fitchett G, Emanuel L, Handzo G. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. BMC.2015.
- 26 – Fortes PAC, Martins CL. A ética, a humanização e a saúde em família. Rev. Bras. Enferm.2000; 53 (spe): 31- 33. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/> [Consultado em 12/06/2015].
- 27 - Alves DS, Costa CAS. Implicações sobre Princípio da Dignidade Da Pessoa Humana à Luz Da Constituição Federal Brasileira;2011. [Em linha]. Disponível em <http://www.eumed.net/rev/cccss/13/Sasc-htm> [Consultado em 28/03/2015].
- 28 - Wiegman DL, MacMillan J, Dos Santos MR. Palliative and end-of-life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit. AACN Adv Crit Care. 2015; 26 (2): 142- 50.
- 29 - Llemona ER. An appraisal of Ethical issues in end-of-life care. Niger J Med. 2014; 23 (4): 358- 64.

- 30 - Raus K, Brown J, Seale C, Rietjens JA, Janssens R, Bruinsma S, et al. Continuous Sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, the Netherlands and Belgium. *BMC Med Ethics*.2014; 15: 14.
- 31 - Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the Crescendo effect. *J Clin Ethics*.2009; 20 (4): 330-42.
- 32 - Rigon DN, Carlise, Campos PZ, Elma L, Vieira, Margarida M. Deliberação ética em Saúde: revisão integrativa de literatura. *Revista Bioética*.2015; ISSN 1943-8043. [Em linha]. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361535344013> [Consultado em 10/06/2015].
- 33 - Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. [Em linha]. Disponível em [http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a\\_02v21n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a_02v21n3.pdf) [Consultado em 10/06/2015].
- 34 - Pavlish CL, Hellyer JH, Brown-Saltzman K, Miers AG, Squire K. Screening Situations for risk of ethical conflicts: a pilot Study. *Am J Crit Care*.2015;24 (3): 248-56.
- 35 - Johnston B, Pringle J, Gaffrey M, Nara Yanasamy M, McGuire M, Buchanan D. The dignity approach to care: a pilot study using the patient dignity question as an intervention to enhance dignity and person-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting. *BMC Palliat Care*.2015; 14; 9.
- 36 - Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: a systematic review. *Palliat Med*.2015; pii: 0269216315575681.
- 37 - Huffman DM, Rittenmeyer L. How professional nurses working in hospital environments experience moral distress: a systematic review. *Crit Care Clin North Am*.2012; 24 (1): 91-100.
- 38 - Badir A, Topçu Í, Türkmen E. Turkish critical care nurses view on end-of-life decision making and practices. *Nurs Crit Care*. 2015; doi: 10.1111/nicc.12157.
- 39 - Clarke G, Galbraith S, Woodward J. Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how? *BMC Med Ethics*.2015; 16 (1): 41.
- 40 - Withhead PB, Herbertson RK, Hamric AB, Epstein EG, Fischer JM. Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *J Nurs. Scholarsh*.2015;47 (2): 117-25.

- 41 - Levy MM. End-of-life care in the intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med.*2001; 29 (a Suppl): N56-61.
- 42 - Hartog CS, Schwarzkopf D, Riedemman NC, Pfeifer R, Guenther A, Egerland K, et al. End-of-life in the intensive care unit: a patient- based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives psychological response. *Palliat. Med.*2015;29 (4): 336-45.
- 43 - Vargas MCF. Gestão de Conflitos e Desgaste Profissional no Bloco Operatório. O caso dos Enfermeiros. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.2010. [Em linha]. Disponível em [http://repositorioaberto.uab.pt/bistream/10400.2/1702/3/GESTÃO% 20 DE% 20 CONFLITOS.pdf](http://repositorioaberto.uab.pt/bistream/10400.2/1702/3/GESTÃO%20DE%20CONFLITOS.pdf) [Consultado em 12/07/2015].
- 44 – Santana JCB, Campos ACV, Dutra BS. O cuidado Humanizado sob a percepção dos enfermeiros. *Rev. Enfermagem Revista.* 2012;vol 15.Nº01.

## **Anexos**

## Índice de Anexos

<b>Anexo I</b> – Proposta Projeto de Investigação. ....	22
<b>Anexo II</b> – Questionário adaptado. ....	26
<b>Anexo III</b> – Autorização dos autores para utilização do questionário no estudo.....	35
<b>Anexo IV</b> – Questionário “ <i>Values at the Bedside. A Survey of Physicians Regarding Ethical Dilemmas in Clinical Practice</i> ”. ....	37
<b>Anexo V</b> – Guidelines (Serviço de Bioética e Ética Médica) .....	49

## **Anexo I**

### **Proposta Projeto de Investigação**

**Resumo:** As questões éticas, relacionadas com os doentes em fim de vida, podem provocar nos profissionais de saúde, transtornos psicológicos, emocionais e mesmo físicos que podem comprometer o seu desempenho profissional e a qualidade dos serviços prestados ao doente. Consideramos que é importante para avaliar esta temática relativamente aos nutricionistas que trabalham diariamente com doentes em fim de vida. Assim propomos fazer um inquérito adaptado a partir do instrumento *Values at the Bedside. A survey of Physicians Regarding Ethical Dilemmas in Clinical Practice* – cf. Anexo II (A autorização para a realização do inquérito já foi obtida) (Anexo III). Os objetivos do estudo proposto neste trabalho são: avaliar o impacto resultante das questões éticas nos nutricionistas que trabalham diariamente com doentes em fim de vida e propor formas de reduzir esse impacto.

**Métodos e Participantes:** Foi escolhido um questionário que pudesse ser aplicado a nutricionistas, de ambos os sexos, com experiência profissional igual ou superior a um ano, a trabalhar em Unidades de Cuidados Intensivos e Cuidados Paliativos dos hospitais; Santo António, São João, CUF e ainda Instituto Português de Oncologia (IPO), no Porto. O inquérito será distribuído aos participantes por email, depois de obtida autorização das Comissões de Ética dos referidos hospitais e com base nos contactos disponibilizados pelos mesmos, tendo em atenção o critério de inclusão acima referido: ter experiência profissional nas Unidades de CI e CP há pelo menos um ano.

**Palavras-chave:** Ética, Nutrição, Cuidados em Fim-de-Vida, Comunicação, Deliberação.

**Abstract:** Ethical issues at end of life can disturb health professionals on psychological, emotional and even physical levels, affecting their professional life and the quality of patients care. We believe that it is highly important to study the ethical issues faced by nutritionists working with EOL patients, and to analyse the way these issues are dealt with, or else omitted, so that we can propose patient-oriented courses of action for the benefit of those who care and those who are cared for. Therefore, we have prepared a survey adapted from *Values at the Bedside. A survey of Physicians Regarding Ethical*

*Dilemmas in Clinical Practice* – see Appendix II (the authors have already given permission for the use of this survey in our study) (Appendix III).

**The two main objectives of our study** are to assess the impact of ethical issues on nutritionists working with EOL patients and to propose courses of action that can reduce the negative effects of this impact.

**Methods and Participants:** We have chosen a survey that can be applied to male and female nutritionists, working for at least a year in an Intensive Care Unit or in a Palliative Care Unit at Santo António Hospital, São João Hospital, CUF or Portuguese Institute of Oncology, Porto. After obtaining permission by the Ethics Committees of these institutions and based on the contacts they provide us with, the survey will be distributed to participants via email. The inclusion criteria will be having professional experience as a nutritionist in an Intensive Care Unit or in a Palliative Care Unit for at least one year.

**Keywords:** Ethics, Nutrition, EOL Care, Communication, Deliberation.

**Hipóteses:**

As hipóteses que formulamos para o nosso estudo são:

1. Os nutricionistas que trabalham em UCI (Unidades de cuidados intensivos) e CP (Cuidados paliativos) são frequentemente confrontados com questões éticas em fim de vida.
2. Há frequentemente conflitos entre a autonomia do doente e a beneficência que os profissionais devem realizar.
3. Ocasionalmente há conflitos entre os profissionais e os familiares.
4. Ocasionalmente há conflitos entre os nutricionistas e a equipa médica.
5. A contenção de custos tem impacto na prestação de cuidados de saúde em fim de vida.
6. A promoção do trabalho em equipas multidisciplinares tem impacto na qualidade dos cuidados prestados pelos nutricionistas.
7. A promoção da ética da saúde, nomeadamente, nas áreas de comunicação, deliberação e tomada de decisão, melhora a qualidade dos cuidados nutricionais e diminui os resíduos morais dos profissionais.

**Plano de ação futura:** Providenciar uma formação em deliberação e tomada de decisão éticas com base nas dificuldades diagnosticadas através da análise dos inquéritos e promover *workshops* sobre Comunicação em contexto clínico. Propomos a todos os

nutricionistas que participem no inquérito, uma formação em ética inspirada no modelo “Care model”<sup>1</sup>. Essa formação será feita no sentido de promover o diálogo e a construção de uma relação entre a equipa médica, os pacientes e os familiares, a partir de narrativas e diálogos baseados nas experiências diárias individuais e nas próprias histórias de vida. A presença de um facilitador permitirá questionar aspetos dados como garantidos e acrescentar novas perspetivas<sup>1</sup>.

## **Anexo II**

### **Questionário adaptado**

Caro (a) Colega,

O meu nome é Helena Silva e sou finalista do curso de Ciências da Nutrição, na Universidade Fernando Pessoa, no Porto. Venho por este meio solicitar a sua participação num estudo, efetuado no âmbito da tese de Licenciatura em Ciências da Nutrição. Este estudo insere-se no tema das Questões Éticas relacionadas com a Alimentação de Doentes em Fim de Vida, e os seus objetivos principais são: avaliar o impacto resultante das questões éticas nos nutricionistas que trabalham diariamente com doentes em fim de vida e propor formas de reduzir esse impacto.

A sua colaboração é indispensável. As informações do questionário são anónimas e confidenciais, pelo que solicito que responda com a maior sinceridade possível.

O questionário é constituído por uma breve caracterização sociodemográfica e por um conjunto de questões relacionadas com o desempenho profissional. Peço-lhe que leia atentamente todas as opções antes de efetuar a seleção e que responda a todas as questões, de modo a tornar o questionário válido. Se se enganar, assinale novamente a resposta que considera mais correta.

Para qualquer esclarecimento adicional pode contactar-me através do meu email – [helena.sam.silva@gmail.com](mailto:helena.sam.silva@gmail.com)

Muito obrigada pela sua colaboração.

## Questionário:

### Dados sociodemográficos:

Sexo:  Masculino  Feminino

Idade:

### Experiência profissional:

- Menos de 1 ano de experiência
- De 1 a 5 anos de experiência
- De 5 a 10 anos de experiência
- Mais de 10 anos de experiência

### Serviço onde exerce as suas funções:

- Cuidados Intensivos
- Cuidados Paliativos

### País onde nasceu:

- Portugal
- Outro (especifique por favor)

### Formação em Ética:

- a) Estudou Ética na universidade  Sim  Não
- b) Assistiu a congressos de ética em saúde  Sim  Não
- c) Frequentou algum curso intensivo de ética  Sim  Não

### Em geral, qual é o seu grau de confiança relativamente à sua capacidade de lidar com problemas éticos?

- Muito confiante
- Razoavelmente confiante
- Pouco confiante
- Nada confiante

**Alguma vez pertenceu a alguma comissão de ética?**

Sim

Não

**Glossário:**

**1. Doente terminal**

Aquele que já não tem a possibilidade de recuperar a sua saúde e cuja morte é previsível e inevitável<sup>8</sup>.

**2. Comprometimento na tomada de decisão**

Quando existe alguma condição física e/ou mental que compromete a capacidade de o doente decidir o que pretende em relação à sua saúde.

**3. Escassez de recursos**

Quando o doente necessita de algum cuidado de saúde que não é participado pelo SNS. – Falta de recursos disponíveis aos profissionais de saúde para cuidar de determinado doente

Obs. Quando se fala em alimentação ao longo deste questionário, referimo-nos aos cuidados básicos de alimentação e hidratação do doente em fim de vida e à NHA: alimentação entérica é aquela em que é usada uma sonda para alimentar o doente; a alimentação parentérica é feita por via injetável.

**Exerce a profissão de nutricionista há pelo menos um ano no serviço de UCI (cuidados intensivos) ou CP (cuidados paliativos)?**

Sim

Não

**1) Nos últimos dois anos, com que frequência se deparou com as seguintes situações?**

a) Nos cuidados que prestou a um doente terminal, a questão de suspender a NHA (nutrição e hidratação artificial) foi levantada.

Nunca    Raramente    Às vezes    Frequentemente

b) Cuidou de doentes adultos com capacidade comprometida de tomar decisões.

Nunca    Raramente    Às vezes    Frequentemente

- c) Teve dúvidas acerca da necessidade de manter a confidencialidade dos dados clínicos.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- d) Houve um desagrado significativo da parte dos familiares ou cuidadores relativamente à intervenção proposta para o doente.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- e) As intervenções que considerou mais benéficas para os doentes colidiram com as políticas institucionais, códigos deontológicos, outras normas éticas e/ou a própria lei.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- f) A escassez de recursos exigiu que fizesse uma escolha difícil.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- g) Aspetos culturais e/ou religiosos influenciaram a sua escolha.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- h) O doente, por outras razões, discordou da sua decisão.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- i) Ficou indeciso se devia revelar o diagnóstico ao paciente.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- j) Sentiu desconforto com a tomada de decisão por parte da equipa médica e com a sua própria atuação.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- k) O médico responsável pela sua equipa recusou partilhar a tomada de decisão relativamente ao ato de iniciar /continuar/suspender a NHA.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente
- l) A equipa que integra teve dificuldades de deliberar e tomar decisões sobre questões éticas.  
 Nunca  Raramente  Às vezes  Frequentemente

**2) Destes dilemas ou problemas éticos que vivenciou (cf. Questão 1), qual foi o mais difícil de resolver? (escolha apenas uma alínea).**

- a  b  c  d  e  f  g  i  j  k  l

**3) Descreva um dilema ético que tenha vivenciado recentemente relacionado com os cuidados nutricionais prestados aos pacientes, a relação com os familiares dos**

**pacientes, a interação com os outros membros da equipa médica ou a interação institucional.**

**4) Das seguintes opções (cf. Questão 1), qual considera ter estado na origem desse dilema?**

**(escolha apenas uma opção)**

- a    b    c    d    e    f    g    i    j    k    l
- Outra (especifique por favor):

**5) Por favor, descreva resumidamente as decisões que foram tomadas e como se resolveu o problema.**

**6) Qual o seu grau de satisfação relativamente à decisão tomada?**

- Nada satisfeito    Pouco satisfeito    Satisfeito    Muito satisfeito
- Mesmo muito satisfeito

**7) Refletindo sobre este caso, que recursos poderia ter usado (mas, não usou)?**

- a) Ajuda no esclarecimento dos problemas éticos para si próprio e para os seus colegas.
- b) Apoio na discussão sobre questões éticas com os seus pacientes.
- c) Ajuda na obtenção de informações mais detalhadas da situação clínica do paciente.
- d) Alguém com formação especial em ética.
- e) Alguém capaz de lhe dar conselhos sobre a melhor forma de agir.
- f) Apoio na mediação de conflitos entre diferentes pontos de vista.
- g) Sugestões alternativas de cursos de ação eticamente apropriados.
- h) Alguém com conhecimento da lei, da política institucional e/ou dos padrões éticos de atuação a nível nacional.
- i) Bibliografia sobre ética relevante para a situação.
- j) Apoio da equipa em relação à decisão que tomou.
- k) Validação da sua decisão por alguém competente para o fazer.
- l) Ajuda na avaliação de todos os resultados possíveis.
- m) Ajuda na revisão das normas éticas atuais

- n) Apoio que lhe permitisse fazê-lo/a sentir-se mais confortável com a situação.
- o) Uma discussão prévia que evitasse o surgimento da dificuldade.
- p) Outra (especifique por favor):...

.....

**8) Tem acesso a algum destes serviços?**

- a) Comissões de Ética para a Saúde?     Sim     Não     Não sei
- b) Especialista em ética?     Sim     Não     Não sei
- c) Outra ajuda nas questões éticas?     Sim     Não     Não sei

Se sim, especifique por favor:.....

.....

**9) Existe algum serviço de apoio em ética para a saúde que possa consultar em casos individuais?**

- Sim     Não     Não sei     N/A (não se aplica)

**10) Alguma vez usou esse serviço?**

- Sim     Não     Não sei     N/A

**11) Procurou ajuda do serviço de apoio em ética para a saúde no caso que descreveu nas perguntas 3 a 6 ?**

- Sim     Não     N/A

**12) Nos últimos 6 meses com que frequência evitou, por falta de tempo, conversar com os seus doentes sobre certos assuntos, tais como: evolução da doença, dificuldades esperadas na alimentação, alternativas no caso de as dificuldades aumentarem e autorização para iniciar NHA?**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês
- Nunca     N/A

**13) Para evitar intervenções dispendiosas, as estratégias que usa são:**

**a) Recusar alguns pedidos dos pacientes devido ao custo.**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca     N/A

**b) Arranjar uma alternativa menos dispendiosa.**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca     N/A

**c) Explicar as razões da sua decisão ao paciente.**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca     N/A

**d) Não informar o doente sobre a opção dispendiosa.**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca     N/A

**e) Adiar a intervenção para verificar se é mesmo necessária.**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por Mês  
 Nunca     N/A

**f) Outra (especifique por favor):.....**  
.....

**14) Nos últimos 6 meses, com que frequência se sentiu pressionado/a para recusar uma intervenção dispendiosa, apesar de a considerar como a mais adequada?**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos e 1 vez por mês  
 Nunca

**15) Nos últimos 6 meses com que frequência verificou que os doentes tinham problemas que não eram tratados por falta de capacidade financeira dos mesmos?**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca

**16) Nos últimos 6 meses com que frequência se sentiu tão perturbado pelos recursos limitados que pensou em deixar de exercer cuidados nutricionais em contexto clínico?**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca

**17) Nos últimos 6 meses com que frequência viu um doente ter um agravamento do seu estado clínico devido aos recursos limitados no SNS (Serviço Nacional de Saúde)?**

- Diariamente     Semanalmente     Mensalmente     Menos de 1 vez por mês  
 Nunca

**18) Se sim, qual a consequência mais grave?**

- Um episódio agudo muito grave.  
 Incapacidade temporária.  
 Incapacidade permanente.  
 Morte

**19) Baseado na sua experiência, os pacientes de certos grupos veem mais frequentemente recusados determinados procedimentos por serem muito dispendiosos:**

- a) Pacientes idosos  
b) Pacientes que precisam de tratamentos caros  
c) Que precisam de cuidados continuados.  
d) Pacientes portadores de doença mental.  
e) Que pertencem a minorias étnicas.  
f) Imigrantes legais.  
g) Imigrantes ilegais.  
h) Outros (especifique por favor) .....

**Obrigado pelo seu tempo.**

### **Anexo III**

**Autorização dos autores para utilização do questionário no estudo.**



PrintNova Centro de Cópias <printnova@gmail.com>

---

## Fwd: Autorização dos autores do questionário

1 mensagem

---

**Helena Silva** <25334@ufp.edu.pt>  
Para: PrintNova Centro de Cópias <printnova@gmail.com>

1 de setembro de 2015 às 12:46

----- Forwarded message -----

From: **Susana Teixeira** <susanat@ufp.edu.pt>  
Date: 2015-08-31 19:36 GMT+01:00  
Subject: Fwd: Autorização dos autores do questionário  
To: Helena Silva <25334@ufp.edu.pt>

----- Forwarded message -----

From: **Danis, Marion (NIH/CC/BEP) [E]** <MDanis@cc.nih.gov>  
Date: 2015-07-09 22:56 GMT+01:00  
Subject: RE: Ethical difficulties in clinical practice: experiences of european doctors  
To: Susana Magalhães <susanavtm@gmail.com>  
Cc: "Samia Hurst (Samia Hurst@unige.ch)" <Samia.Hurst@unige.ch>

Dear Dr. Magalhaes,

Here is the questionnaire in English.

I am copying Dr. Hurst on this message so she is aware of our correspondence.

I wish you well with your research. Please acknowledge use of our survey instrument if you publish your results.

Marion Danis

Marion Danis, MD

Department of Bioethics

National Institutes of Health

Building 10, Rm. 1C118

Bethesda, MD 20892-1156

Tel 301-435-8727

Fax 301-496-0760

**Anexo IV**

**Questionário “*Values at the Bedside. A Survey of Physicians Regarding Ethical Dilemmas in Clinical Practice*”.**

**Values at the Bedside**  
**A Survey of Physicians Regarding Ethical Dilemmas in Clinical Practice**

Thank you for your participation. We value your opinion. Since there are important differences between health care systems in different countries, some questions may seem strange or irrelevant to you but please answer as best you can based upon your situation.

A glossary of terms is provided below

.....  
-Have you been practicing medicine for at least 1 year?

Yes                       No

-During a typical week, do you spend 20% or more of your time in direct patient care activities?

Yes                       No  
.....

**Glossary**

**Do Not Resuscitate Order**

An order not to attempt cardio-pulmonary resuscitation in case of cardiac arrest.

**Impaired decision making capacity**

In an adult, the lack of some or all of the abilities necessary to make decisions regarding personal health care.

**Patient's insurance status**

What medical services are paid for by the state and/or insurance for this patient

**Rules for payment of services**

Rules that must be followed in order for specific services to be covered.

**Scarcity of resources**

A situation where the available health care resources do not cover all the existing medical needs

Below is a list of situations where medical decision-making can be difficult. Please tell us how often you have faced each kind of situation in your work in the last two years.

1) In the last two years, how often have you been in the following situations ?

	Never	Rarely	Sometimes	Often
a) You cared for a terminally ill patient and the question of limiting life sustaining treatment or writing a Do Not Resuscitate order came up.				
b) You cared for adult patients whose capacity for decision-making with respect to their own health was uncertain or impaired.				
c) You were uncertain whether to maintain confidentiality of medical information.				
d) There was significant disagreement among family members or caregivers on the proper course of treatment for the patient.				
e) Your preferred course of treatment conflicted with institutional policies, professional codes of ethics or laws.				
f) The preferred course of treatment was not pursued because of a patient's insurance status.				
g) Rules for payment of services prevented you from using your preferred course of treatment.				
h) Scarcity of resources required you to make a difficult choice.				
i) A patient's cultural or religious views conflicted with your proposed course of treatment.				
j) The patient disagreed with your preferred course of treatment for other reasons.				
k) You were uncertain if a diagnosis should be disclosed to the patient.				
l) You were asked for assisted suicide or euthanasia.				

2) Which of these types of ethical dilemmas or problems in your work would you say is **the most difficult** to resolve? (Check only one)

- a     b     c     d     e     f     g     h     i     j     k     l  
 other (please specify):.....

3) Can you describe a recent ethical dilemma you experienced at your main practice site? The example can come from any aspect of patient care or institutional interaction. It would be best if you picked a situation that has completely run its course. If you do not have enough room, please continue on the back of the questionnaire.

5) What do you consider to be the **primary** ethical issue or dilemma raised by the situation? (Check only one. The letters refer to question 1)

- a    b    c    d    e    f    g    h    i    j    k    l  
 other (please specify):.....

6) Please briefly describe the decisions that were made as the situation played itself out:

7) How satisfied are you with the decisions that got made in this situation?

Not satisfied  
0 |-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----| 10  
extremely satisfied

8) In reflecting back on the case, could you have used:

	Yes	No	I don't know
a) Help in clarifying the ethical issues for yourself and your colleagues?			
b) Help in talking through the ethical issues with your patient(s)?			
c) Help in obtaining more complete information about the patient's situation than was available to you?			
d) Someone with special skills and experience in ethics?			
e) Someone capable of providing specific advice on the best course of action?			
f) Help in mediating conflict among different points of view?			
g) Alternative suggestions for ethically appropriate courses of action?			
h) Someone who knew the law, institutional policy and/or national standards?			
i) Provision of ethics literature relevant to the situation?			
j) Professional reassurance that your decision was the correct one?			
k) Help in reviewing current standards of ethics?			
l) Help in weighing all possible outcomes?			
m) Help in making you more comfortable with the situation?			
n) A discussion in advance to help prevent the difficulty?			
o) Other (please specify): .....			

9) Do you have access to any of the following ethics support services?

- a) A clinical ethics committee?  Yes  No  I don't know
- b) An individual ethicist?  Yes  No  I don't know
- c) Other help with ethical difficulties?  Yes  No  I don't know

If yes, please specify:.....  
.....

10) Does any ethics support service available to you offer consultation in individual cases?

- Yes  No  I don't know  N/A

11) Have you ever used the ethics support service available to you?

- Yes  No  N/A

12) Did you use the ethics support service available to you in the case you described in questions 3 to 7?

- Yes  No  N/A

The following questions refer to ethical problems related to scarce resources:

13) During the last **six months**, how often were you unable to obtain the following services for your patients when you thought they were necessary (this includes unacceptable waiting times)?

	Daily	Weekly	Monthly	Less than once a month	Never	N/A
a) Surgery						
b) Referral to a specialist						
c) Admission to a hospital						
d) Access to mental health services						
e) Admission to a nursing home						
f) Endoscopy for colon cancer screening						
g) Rehabilitation for stroke						
h) Prescription drugs						
i) Referral to ICU						
j) Referral for dialysis						
k) Services for patients at the end of life						
l) Other (please specify): .....						

14) During the last **six months**, how often did you personally refrain from talking about disease prevention (e.g. smoking cessation, safe sex, etc...) with your patients because you did not have the time?

- Daily     
  Weekly     
  Monthly     
  Less than once a month     
  Never  
 N/A

15) To what extent do you agree or disagree with the following statements?:

	<b>Strongly Agree</b>	<b>Partly Agree</b>	<b>Neutral</b>	<b>Partly Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
a) There is a gap between what is medically possible and what can be economically achieved in my country.					
b) Cost to society is important in my decisions to use or not to use an intervention.					
c) Physicians should adhere to clinical guidelines that discourage the use of interventions that have a small proven advantage over standard interventions but cost much more.					
d) I should sometimes deny beneficial but costly services to certain patients because resources should go to other patients that need them more.					
e) Denying medically beneficial but costly services to some of my patients interferes with the doctor-patient relationship.					
f) Everyone in (my country) should have equal access to needed medical services.					
g) I should make sure all my patients get the medical services they need					
h) I should help my patients when the health care system is unfair to them.					
i) Health care resources in my country are distributed fairly.					
j) I am given enough means to treat my patients fairly.					
k) Everyone in (my country) has equal access to needed medical services					
l) I am given enough freedom to utilize resources in my patients' best interest.					
m) My job or financial security is threatened by current pressures to contain costs in health care.					

16) During the last **six months**, how often did you personally refrain, because of cost to the health care system, from using the following interventions when they would have been the best intervention for your patient?

	Daily	Weekly	Monthly	Less than once a month	Never	N/A
a) Lab tests?						
b) Routine X-ray?						
c) MRI?						
d) Screening test?						
e) Referral to a specialist?						
f) Referral to an ICU?						
g) Prescription drugs?						
h) Referral for surgery?						
i) Referral for dialysis?						
j) Hospital admission?						
k) Other (please specify): .....						

17) To avoid using expensive interventions, the strategies I use are:

	Daily	Weekly	Monthly	Less than once a month	Never	N/A
a) I refuse some expensive requests made by patients						
b) I substitute a less expensive intervention						
c) I explain my reasoning to the patient						
d) I do not let the patient know about the expensive option						
e) I delay the intervention to see if I can do without it						
f) Other (please specify):.....						

18) A patient you are treating would benefit from an intervention. This intervention is very expensive. It is paid for by public money, or by a private insurer, or both. Under these circumstances, do the following factors make you **more or less likely to use this intervention?**

	<b>Much less likely</b>	<b>Somewhat less likely</b>	<b>No change</b>	<b>Somewhat more likely</b>	<b>Much more likely</b>
a) Chances of success for the intervention are low					
b) The intervention is primary prevention					
c) The condition requires chronic care					
d) The patient is poor					
e) The benefit to the patient is small					
f) The patient is >85					
g) The patient is frail					
h) The aim is to improve quality of life in a patient whose life expectancy is short					
i) The aim is to prolong the life of a patient whose quality of life you judge to be is low					
j) The patient will not work again					
k) The condition is attributable to smoking					
l) The condition is attributable to a dangerous sport					
m) The condition is attributable to pregnancy					
n) The patient holds an important position in society					
o) While you think the patient would benefit, the evidence base for the intervention is lacking					
p) The patient asks for the intervention					
q) The patient is cognitively impaired					
r) Other (please specify): .....					



**Personal background**

25) Gender:  Male  Female

26) Age:.....

27) How many people live within 20 miles of the site of your main practice?

Fewer than 50,000  50,000 to 100,000  100,000 to 250,000

250,000 to 500,000  More than 500,000

28) What specialty training do you have? (check all that apply)

Family Medicine  General Medicine  Internal Medicine  Pediatrics

Geriatrics  Other (please specify):.....  None

29) In what country were you born?

(Your country)  Other (please specify):.....

30) How much of your medical training was spent **outside** of (your country)?

All of it  Part of it  None of it

31) In what year did you graduate from medical school?.....

32) Your primary medical practice is:

a solo practice

a hospital

a primary care group practice

a single specialty group

a multi-specialty group

something else (please specify):.....

33) On average, how many hours a week do you spend in outpatient care?.....

34) If you work in the outpatient setting, how many patients do you usually see in a half day in clinic?  Number of patients:.....  N/A

35) How long is the waiting time to get an outpatient appointment with you?

Same day  Next day  Within a week

Within two weeks  Within a month  More than a month

I do not have outpatient appointments

36) On average, how many hours a week do you spend in inpatient care?.....

37) If you work in the inpatient setting, how many patients are you usually responsible for at one time?  Number of patients:.....  N/A

38) Do you have an appointment with a University Department?  Yes  No

39) On balance do the financial incentives in your main practice:  
 Favor reducing services to patients?  Favor expanding services to patients?  
 Favor neither?

40)

- a) Is your primary admitting hospital:       Public?                       Private?  
b) Is your primary admitting hospital is:       For-profit?                       Not-for-profit?  
c) Is it a teaching center affiliated with a university?  Yes  No  
d) How many patient beds are there in your primary admitting hospital?.....

41) How many medical ethics case presentations have you ever attended?.....

42) Did you

- a) Have ethics courses in medical school?       Yes  No  
b) Attend a medical ethics conference?       Yes  No  
c) Take an intensive medical ethics course?  Yes  No

43) In general, how confident do you feel about your knowledge of current standards and questions of ethics for issues relating to your practice?

- Very confident  
 Moderately confident  
 Not very confident  
 Not at all confident

44) Have you ever been a member of a clinical ethics committee?

- Yes                       No

45) Do you participate in decisions on where the resources are spent in your health care environment?                       Yes                       No

If yes:

46) Are you a member of an official board or committee on allocation of resources?

- Yes                       No

Thank you very much for your time.

**Anexo V**

**Guidelines (Serviço de Bioética e Ética Médica)**



FMUP

26 de Maio de 2008

## **GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS**

Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP)

*RELATOR: RUI SENA*

### **PREÂMBULO**

A fase final da vida de uma pessoa suscita desde há largos anos inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento. De facto, a evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é adequado, pelo que importa desde logo estabelecer critérios claros para uma boa prática clínica nesta fase da vida humana. O estabelecimento destes critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais. Com frequência, de facto, os clínicos deparam-se com situações de difícil interpretação no plano ético pelo que é fundamental proceder a uma distinção conceptual nomeadamente entre eutanásia, *stricto sensu*, e suspensão de meios extraordinários, fúteis ou desproporcionados de tratamento. Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre ambas as situações, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica, também designada por distanásia.

A situação ideal seria, assim, uma prática profissional digna, adequada e diligente, isto é aquilo que se designa por ortotanásia. Em síntese, a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardíaco-pulmonar e as “Ordens de Não-Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua

GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS

Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto

dignidade, sobretudo no final da sua existência. Ao serem consideradas intervenções fúteis ou desproporcionadas não carecem em princípio de consentimento informado do doente, dado que estão para além dos limites da autonomia individual. Porém, tem-se generalizado a noção de que mesmo nestes casos se deve envolver o paciente no processo de decisão, de modo a esclarecê-lo devidamente sobre as circunstâncias envolvidas na terminalidade da sua vida.

Note-se que se existem diferenças práticas importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente. Em Espanha, a título de exemplo, para ultrapassar a questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos. De facto, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

Por outro lado, tem-se progressivamente reafirmado a noção de que a vontade previamente manifestada do doente deve ser respeitada<sup>1</sup> e, quando tal não for possível por falta de informação fidedigna, deve prevalecer o standard de “melhor interesse” do doente, de acordo com critérios universais de razoabilidade. A política legislativa, nomeadamente no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a minorar o impacto da distanásia. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes Estados norte-americanos e em muitos países europeus. A Espanha, por exemplo, legislou nesta matéria há mais de 5 anos, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional. Também, em Portugal, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade<sup>2</sup> seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência face a intervenções médicas não desejadas.

---

<sup>1</sup> Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Conselho da Europa, 1996) e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

<sup>2</sup> Ver a propósito da legalização do Testamento Vital em Portugal o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006, ([www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org)) e o Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006 ([www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org)).

O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das directivas antecipadas de vontade entendidas como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por e para si própria. De facto, o testamento vital (*living will*) é hoje prática corrente em muitos países ocidentais.

Também o debate em torno da assistência médica a doentes em Estado Vegetativo Persistente reforça o ideal de que numa sociedade livre, a pessoa – ainda que exista uma aparente impossibilidade de concretizar a vida de relação – deve poder exercer algum controlo sobre a fase final da sua vida. Ainda em matéria legislativa, importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heróicos”. Isto é intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem promover a vida sem qualidade, ou mesmo a reanimação cardíaco-pulmonar. Em particular, no quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

Pelo que importa definir normas de orientação (*guidelines*) que ajudem os profissionais a lidar com este problema, cada vez mais recorrente na sua actividade profissional<sup>1</sup>. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006<sup>2</sup> – que “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

---

<sup>1</sup> Para efeito desta proposta utiliza-se a expressão “*guidelines*” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas numa visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais. Ver a este propósito Nunes R: Evidence-Based Medicine: A New Tool for Resource Allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6; 2003: 297-301 e Roque A, Bugalho A, Carneiro AV: Manual de Elaboração, Disseminação, Implementação de Normas de Orientação Clínica. Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, FMUL, Lisboa, 2007.

<sup>2</sup> Dada a controvérsia desta temática, a Resolução do CFM n.º 1.805/2006 (publicada no D.O.U., 28 de Novembro 2006, Seção I, pg. 169) foi suspensa por decisão judicial liminar.

O debate subsiste, porém, quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida<sup>5</sup> não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (ainda que esta posição não seja consensual). A reflexão ética incide então na distinção entre “tratar” e “cuidar”, sendo que, alegadamente, trata-se de uma exigência ética universal prover cuidados a quem deles necessite. A existência de doentes em Estado Vegetativo Persistente alimenta este debate e contamina outros debates igualmente importantes, mas de cariz diferente, como o da eutanásia activa voluntária.

No sentido de contribuir para o debate nesta matéria o Serviço de Bioética e Ética Médica (EMUP) submeteu a escrutínio público na CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE SUSPENSÃO E ABSTIÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – que se realizou no dia 11 de Janeiro de 2008 – um conjunto de *guidelines* de orientação ética/clínica para que os profissionais de saúde disponham de mais um instrumento que os auxilie nas complexas decisões no final da vida humana<sup>6</sup>. Nesta primeira reunião apenas se abordaram as decisões clínicas em doentes terminais<sup>7</sup>, pelo que foram deliberadamente excluídos outros grupos de pacientes, tal como as doenças neurológicas crónicas ou mesmo o Estado Vegetativo Persistente (excepto em fase terminal). Também a prática da eutanásia foi excluída deste debate preliminar dada a falta de consenso social nesta matéria, que se traduz nomeadamente pela sua ilegalidade no nosso país.

Em seguida transcrevem-se as *GUIDELINES* SOBRE SUSPENSÃO E ABSTIÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS já na versão que contou com a participação de dezenas de entidades que contribuíram decisivamente para este projecto. Pretende-se que estas normas de orientação venham a ser incorporadas no sistema de saúde

---

<sup>5</sup> Para efeito da elaboração destas *guidelines* não se procedeu a nenhuma distinção conceptual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”.

<sup>6</sup> Sobre o estabelecimento de um consenso sobre esta matéria ver Stanley J: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment. *Journal of Medical Ethics*, 15, 1989: 129-136. Ver também British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*. London, Third Edition, 2007.

<sup>7</sup> Estas *guidelines* não propõem nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na acepção generalizada “doente terminal” refere-se aquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, consequentemente, entrou num processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve contudo ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objectivação de prognóstico. Ver [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)

português, seja pela via legislativa seja através da sua adopção pelas autoridades administrativas competentes.

## I – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES

- 1) A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento num doente competente<sup>5</sup> deve ser efectuada envolvendo activamente o paciente no processo de decisão (se for a sua vontade), nomeadamente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido.
- 2) Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o profissional de saúde entende ser no seu melhor interesse deve informar-se o paciente das consequências dessa decisão respeitando-se a sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. De facto, é hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal.
- 3) Quando um doente competente solicita expressamente um determinado tratamento e esta modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (excepto se não existirem condições objectivas que permitam a satisfação desse pedido).
- 4) A equipa de saúde deve abster-se de efectuar tratamentos desproporcionados<sup>6</sup>. Entendendo-se por "tratamento desproporcionado" um tratamento fútil.
- 5) À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobretudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado, ou perda de função.
- 6) Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do

<sup>5</sup> O conceito de "competência" refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efectuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores.

<sup>6</sup> Neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas "tratamento desproporcionado", "tratamento extraordinário", "tratamento fútil" ou "tratamento heroico".

legítimo direito à objecção de consciência (ainda que sobre eles imponha o dever de assegurar a continuidade de cuidados).

- 7) Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efectuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais neste grupo de doentes.

## II – DECISÕES RESPETANTES A DOENTES INCOMPETENTES

- 8) Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento.
- 9) Quando o doente se encontra incompetente, e portanto incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, entendendo-se por “família” aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso deve ser respeitada e protegida a intimidade da pessoa doente.
- 10) Existindo uma directiva antecipada de vontade na forma de testamento vital<sup>10</sup> (*living will*) a vontade expressa por esta via deve ser respeitada pelos médicos e pela restante equipa de saúde<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Em muitos países ocidentais as directivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de “testamento vital” ou de “nomeação de um procurador de cuidados de saúde”. O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte.

<sup>11</sup> A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a esta nova modalidade. De um modo geral sugere-se que para ser válido o consentimento deve ser actual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência deste registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do acto concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no testamento vital.

- 11) Quando existe um representante legal<sup>12</sup>, este deve ser envolvido no processo de decisão devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do “juízo substitutivo”. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta.
- 12) Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, o médico e a restante equipa de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de actuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com princípio ético da beneficência.
- 13) Quando existe uma razoável probabilidade de que o doente incompetente pode recuperar a competência decisional devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica.
- 14) Se persistir desacordo entre a equipa de saúde e os familiares do paciente e não existir uma directiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma estratégia consensual. Após envidados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução. Designadamente mecanismos intra-institucionais – tal como a Comissão de Ética para a Saúde ou a Direcção Clínica – ou extra-institucionais como o poder judicial.
- 15) Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças<sup>13</sup>, deficientes mentais severos etc. – deve adoptar-se a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, nomeadamente face a um juízo complexo da qualidade de vida previsível.

---

<sup>12</sup> Quando for legalizada a figura jurídica do “procurador de cuidados de saúde”, e este tiver sido nomeado pelo paciente atempadamente, aplica-se ao procurador a doutrina do “juízo substitutivo”.

<sup>13</sup> Existe um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade (Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, Conselho da Europa, 1996). Em termos jurídicos o Código Penal afirma expressamente no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para aviziar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”.

- 16) Nestes casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (designadamente os pais no caso das crianças), os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar no processo de decisão.
- 17) Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

### III – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES E INCOMPETENTES

- 18) Quando a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada – nomeadamente porque é possível ou previsível que o doente entre em paragem cardíaco-respiratória, podendo-se enquadrar num grupo de risco bem definido<sup>12</sup> – é eticamente adequada a emissão de uma “Ordem de Não-Reanimar”<sup>13</sup> (DNR – *Do Not Resuscitate Order*). Pressupõe-se que, independentemente da patologia de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente.
- 19) Deve existir em todos os hospitais portugueses, nomeadamente através da intervenção das autoridades de saúde competentes, um modelo estandardizado através do qual se possa redigir uma Ordem de Não-Reanimar. A existência deste modelo permite uma melhor materialização da Ordem de Não-Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica.

---

<sup>12</sup> Por exemplo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepsis generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto. Em todo o caso, existem outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar-se a não reanimação cardíaco-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipa de saúde. Ver, por exemplo, o Parecer do Grupo de Trabalho sobre a Ordem de Não-Ressuscitar aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Cruz em Setembro de 1999.

<sup>13</sup> Alguns autores, porém, preferem utilizar a expressão de “Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”. Ver Ordem dos Enfermeiros: Comentários Referentes à Proposta de *Guidelines* sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, Lisboa, 19 de Fevereiro de 2008.

20) Qualquer restrição económica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização<sup>16</sup>. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e práticas de selecção adversa e de desnatagem devem ser prevenidas.

Em síntese, também em Portugal se torna fundamental promover o consenso possível sobre esta temática. Tal como noutros países, a realização de uma CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE A SUSPENSÃO OU ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS - envolvendo tanto especialistas como a sociedade civil - é um excelente instrumento para promover a generalização de *guidelines* sobre esta temática.

Numa era altamente tecnológica a re-humanização da medicina, e das restantes profissões da saúde, implica um esforço contínuo e a diversos níveis. Por um lado, no plano da formação. É essencial que o ensino médico e da enfermagem tenha uma forte incidência na dimensão humana das relações interpessoais. Aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo paradigma a nível formativo, com uma ênfase especial no respeito profundo pela dignidade da pessoa humana. Por outro, importa entender que a medicina e a enfermagem se desenvolvam hoje em equipa multidisciplinar, respeitando as competências específicas de cada profissão, com o objectivo último de melhor servir os doentes e a sociedade.

Esta proposta trata-se, obviamente, do início de um percurso que não se esgota em si próprio e que pretende o envolvimento activo da sociedade neste domínio. Isto é, um verdadeiro exercício de democracia deliberativa.

---

<sup>16</sup> Sobre o problema da escassez de recursos e da necessidade do estabelecimento de um sistema de hierarquização de prioridades na saúde, respeitando os direitos básicos dos cidadãos, ver Nunes R: Regulação da Saúde, Vida Económica, Porto, 2005 e Rego G: Gestão Empresarial dos Serviços Públicos: Uma Aplicação ao Sector da Saúde, Vida Económica, Porto, 2008.