



Morte, estaremos preparados para a acompanhar?: reflexão ética sobre um caso real de morte no domicílio


About death, are we prepared to meet the struggle?: ethical reflection on a real case of death at home

Francisco Pacheco Vaz Antunes¹, Luiza Barros do Carmo², Maria do Carmo Bustorff-Silva³


¹ Instituto S. João de Deus, Clínica S. João de Ávila, Unidade de Cuidados Paliativos, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0002-0789-2529>  franciscopva@gmail.com

² Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Portugal

 <https://orcid.org/0009-0005-4628-0196>

³ Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Portugal

 <https://orcid.org/0009-0008-8286-828X>

Palavras-chave

Cuidados paliativos; Morte;
Comunicação; Ética.

Resumo

Introdução: A morte e os Cuidados Paliativos (CP) são duas realidades que suscitam, para muitas pessoas, dificuldades do ponto de vista clínico, bem como comunicacional, na medida em que, na maioria dos casos, é difícil dissociar a morte dos CP. Neste âmbito, os desejos

expressos pela pessoa doente sobre as circunstâncias da sua morte, assim como o papel dos familiares e cuidadores assumem uma importância fundamental, sobretudo em CP domiciliários, sendo a comunicação uma ferramenta imprescindível nesse âmbito.

Objetivo: Analisar, do ponto de vista ético, um caso de morte em contexto de CP domiciliários.

Materiais e métodos: Um caso clínico de morte no domicílio de uma pessoa seguida por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), para o qual foram identificados os desafios éticos inerentes ao processo, à luz dos Princípios da Dignidade, da Vulnerabilidade e da Teoria do Princípio – Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

Conclusão: A humanização dos cuidados de saúde exige abordar o tema da morte e sua vivência em CP. É fundamental preparar os profissionais de saúde para enfrentar essas questões complexas, com aptidões comunicacionais, respeitando as preferências da pessoa e considerando os aspetos éticos envolvidos.

Keywords

Palliative care; Death;
Communication; Ethics.

Abstract

Introduction: Death and Palliative Care (PC) are two realities that, for many people, raise difficulties from the clinical point of view as well as communication, since, in most cases, they are difficult to dissociate.

Therefore, the wishes expressed by the sick person about the circumstances of their death, as well as the family members and caregivers, become fundamental, especially in home palliative care, being communication an essential tool.

Objective: Analyze, from ethical point of view, a case of death in the context of home-based PC.

Materials and Methods: A clinical case of death at home of a person followed by a home-based team of PC, in which the ethical challenges inherent in the process were identified, in the light of Dignity, Vulnerability and the Theory of Principlism – Autonomy, Beneficence, Non-Maleficence and Justice principles.

Conclusion: The humanization of healthcare demands addressing the topic of death and its experience in PC. It is essential to prepare health professionals to face these complex issues, with communication skills, respecting the person's preferences and considering the ethical aspects involved.

Introdução

Os CP são cuidados de saúde prestados em situações ameaçadoras de vida, nomeadamente no contexto de doenças incuráveis, avançadas e

progressivas, e por muito que seja fundamental separar as abordagens, estamos perante cuidados indissociáveis da temática da morte.¹

O desejo de morrer em casa é algo já estudado há longa data e há muito tempo que a prática

coloquialmente aceite de se morrer em instituições de saúde é colocada em causa por parte das famílias e cuidadores, bem como dos profissionais de saúde, religiosos ou assistentes sociais. Nesse aspeto, temas como o equipamento médico, as capacidades da equipa de suporte ou o conhecimento do processo por parte da família/rede de apoio são apontados como basilares para proporcionar essa oportunidade.²

Dados mais recentes e contextualizados ao nosso país apontam uma discrepância considerável entre aquela que é a vontade da pessoa sobre o seu local de morte e a realidade nacional. Foi demonstrada uma esmagadora maioria de mortes em meio hospitalar, sendo que apenas uma percentagem residual dessas pessoas havia elegido esse como o seu local de morte.³

Para os sistemas de saúde, as doenças respiratórias, especialmente a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), representam um desafio significativo. A DPOC é uma doença pulmonar progressiva e é uma das principais causas de morbidade e mortalidade em todo o mundo. Apresenta uma complexidade multissistémica, frequentemente associada a outras comorbilidades.⁴

No contexto do envelhecimento populacional, a DPOC assume uma relevância ainda maior, considerando os problemas inerentes à vulnerabilidade e à fragilidade. Diante desse cenário, compreender a relação entre a DPOC e os CP torna-se essencial para o desenvolvimento de abordagens mais abrangentes e integradas na gestão clínica desta condição.⁵

A comunicação em saúde é uma das principais estratégias para garantir a prestação dos melhores cuidados, sobretudo na doença avançada ou terminal e, concretamente, nos CP. É unanimemente reconhecido que a dificuldade de comunicação entre as pessoas doentes, os familiares e/ou cuidadores e os profissionais de saúde pode dificultar a discussão sobre a trajetória da doença e a gestão de necessidades em CP.^{4,6}

Dentro dos objetivos comunicacionais em CP, e tendo em conta a iminência da morte, destacam-se o respeito pela vontade do doente em querer ou não ser informado sobre a sua doença. Da mesma maneira, destaca-se a importância de dar a conhecer aos seus próximos as suas vontades, promovendo a disseminação dessa informação pelas redes de apoio e por todos os profissionais de saúde envolvidos para que seja totalmente integrada – estabelecendo-se, assim, uma *aliança terapêutica* entre a pessoa doente, os cuidadores e todos os profissionais de saúde envolvidos.⁷

Deste modo, é nosso propósito neste trabalho abordar a morte em contexto de CP prestados no domicílio, analisando sob um ponto de vista ético um caso clínico que culminou numa situação de morte.

Materiais e métodos

Como referido, com base num caso clínico de CP será elaborada uma reflexão do ponto de vista ético sobre o tema da morte. A reflexão, assessorada por uma pesquisa bibliográfica, terá em conta os princípios basilares da Dignidade e Vulnerabilidade e a teoria do Princípioalismo, cujo núcleo fundamental são os princípios da Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

Caso clínico

MC é uma senhora de 81 anos, portuguesa, a residir em domicílio próprio, com necessidade de oxigenoterapia 24h/dia e dependência moderada de terceiros para as atividades básicas de vida diária. Nas últimas semanas mantinha-se maioritariamente no leito, com exclusiva deambulação para ida ao WC e aquisição de posição sentada, numa cadeira, para as refeições. Ficou viúva aproximadamente um mês antes, tendo uma relação muito próxima e de enorme cumplicidade com o marido; não tiveram filhos e praticamente não tinham família. As únicas pessoas de referência eram as cuidadoras, especialmente uma delas; esta e o seu marido eram da sua inteira confiança e o seu único apoio há muitos anos.

No que diz respeito a antecedentes pessoais, a senhora sofria de DPOC, grau IV (muito grave), assim como o seu marido; teve algumas intercorrências nos últimos 6 meses, entre eles um tromboembolismo pulmonar (TEP), do qual recuperou e voltou para casa.

Eram ambos acompanhados por uma equipa comunitária de suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), tendo sido referenciados pelo hospital da zona de residência.

Contra a vontade de ambos, o marido faleceu no hospital, uma semana após ter sido levado por indicação da equipa comunitária, não tendo havido lugar para se despedirem nem para expressar o afeto desejado.

Posteriormente, e devido ao agravamento de duas úlceras por pressão, a senhora começou também a ser acompanhada por uma equipa de cuidados continuados integrados (ECCI), para fazer face às

necessidades paliativas num período mais alargado, incluindo parte do fim de semana.

Após a morte do marido e ao longo das últimas semanas de vida, MC expressou a sua vontade clara e explícita de morrer em casa e de não ser levada para o hospital, ainda que nalguns momentos houvesse descontrolo de alguns sintomas, em concreto da dispneia.

O declínio do estado geral de saúde tornou-se visível e os sinais de fim de vida fizeram-se notar de maneira explícita no decorrer da sua última semana de vida.

Ainda que a vontade expressa da senhora fosse morrer em casa e que o tenha pedido, reiteradamente, às cuidadoras e à fisioterapeuta que a acompanhava em contexto privado; nas últimas horas de vida, durante o fim de semana, as cuidadoras por dificuldade de gerir a situação chamaram a emergência médica, a conselho de uma enfermeira da ECSCP por meio da enfermeira da ECCI. No entanto, com o consentimento e conselho dos próprios bombeiros, a senhora permaneceu em casa, onde acabou por morrer. O Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) foi novamente chamado por parte das cuidadoras, com esperança de que as ajudasse com a certidão de óbito – foi acionada a Viatura Médica de Emergência e Reanimação (VMER) ao local e a senhora foi levada para autópsia.

Discussão e identificação de desafios éticos

Com este caso clínico pretendemos refletir sobre a responsabilidade ética de abordar o tema da morte em CP, em especial em contexto de domicílio.⁸

A comunicação adequada e a abordagem cuidada da morte podem promover uma melhor vivência do processo de fim de vida da própria pessoa e dos que a acompanham⁹, assim como minimizar os fatores de risco para um luto complicado.¹⁰

A morte e a vida estão de mãos dadas em todo o processo do ser humano e, num contexto de CP, essa ligação é ainda mais estreita, sendo vital abordá-las com sensibilidade e maestria.

Neste enquadramento, no momento final de vida, a responsabilidade ética adquire contornos mais específicos e delicados, uma vez que a pessoa nesse processo pode não ser capaz de discernir ou reiterar as suas vontades.

Em situações de fragilidade, tão comuns em CP, é essencial respeitar as vontades previamente manifestadas pelo indivíduo, desde que estejam em

consonância com os Princípios Éticos Principialistas – Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça – além do princípio da Dignidade Humana e o da Vulnerabilidade, que são cruciais nos cuidados em fim de vida.

Dignidade

A Dignidade no fim da vida, amplamente aprofundada nos últimos 20 anos por Harvey Chochinov, foi alvo de inúmeras abordagens e uma ampla variedade de interpretações ao longo da existência humana. O autor da *Dignity Therapy* destaca que a dignidade está presente tanto naquele/a que aceita a morte como naquele/a que quer lutar contra a mesma até ao último momento; é um mesmo conceito, visto de duas perspectivas diferentes.¹¹

A dignidade pode não só ser preservada como até aumentada por parte dos profissionais de saúde que lidam com a pessoa doente.¹² Neste caso clínico, diante de uma possível morte iminente é fundamental abordar o tema da morte não só com a própria, mas também com as suas cuidadoras, a fim de que, respeitando o valor moral intrínseco da dignidade humana, se possa cumprir a vontade da senhora até ao fim.

Deste modo, a ECSCP deve assegurar que a pessoa e quem a acompanha estão familiarizados com o processo de fim de vida e qual o protocolo que devem seguir ou que meios podem ativar nesse momento.

Vulnerabilidade

Proclamada desde 2006 como um princípio ético pela *Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem*, a Vulnerabilidade surge como a suscetibilidade de um indivíduo estar em perigo ou em risco de sofrer danos.¹³ Essa suscetibilidade está intimamente relacionada com a autonomia, pelo que situações de perda de capacidades ou de liberdade, bem como de escassas oportunidades em saúde, favoreceram a coexistência de vulnerabilidade.

Para respeitar a vulnerabilidade da pessoa doente é preciso reconhecer que este conceito encerra em si mesmo as múltiplas dimensões do ser humano: ontológico, que diz respeito à finitude e limitação da condição humana; fenomenológico; recetivo; natural, pela fragilidade e caráter insubstituível da natureza humana; médico, que contempla a fragilidade da vida da pessoa doente; cultural, que inclui a fragilidade das tradições e costumes sociais; e por

último, a dimensão social, que diz respeito a grupos particulares e pessoas desfavorecidas.¹⁴

Assim, o contexto social, o suporte familiar ou o acesso à saúde são aspetos basilares na minimização da vulnerabilidade, sendo a este respeito fundamental a não preponderância do profissional de saúde face à pessoa doente.¹⁵

Neste enquadramento, para que seja respeitada a vulnerabilidade previamente consentida pela senhora deverão ser apreendidos os seus desígnios de liberdade e bem-estar por parte de todos os intervenientes nos cuidados de saúde. No caso clínico que descrevemos, apesar da deterioração do estado clínico, com sintomatologia orgânica patente (Vulnerabilidade), não foi contemplada a liberdade da pessoa ao terem sido chamados meios de emergência por duas vezes, minimizando as hipóteses de falecer tranquilamente em casa conforme pretendia.

Teoria do Princípioalismo

Autonomia

O Princípio da Autonomia está também intimamente ligado ao Princípio da Dignidade Humana, no entanto, como entidade própria, tal como sublinha a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO de 2005, é importante aprofundarmos o seu significado no âmbito deste caso clínico.

Neste contexto, honrar a autonomia da pessoa vai para além de respeitar, apenas, aquelas que são as suas vontades; trata-se também de a capacitar, para e no processo de doença, envolvendo-a na tomada de decisão e na elaboração do melhor plano de cuidados, que se coadune com as suas necessidades e preferências.¹⁴

Assumindo a autonomia como “a vocação de auto-consciência avaliativa e valorativa de cada pessoa”¹³ e que, neste caso, a vontade deliberada e expressa da pessoa foi de morrer em casa, é importante preparar a própria e quem a acompanha para que assim aconteça. Para o mesmo será indispensável que a própria e cuidadoras estejam conscientes do processo de evolução da doença/situação clínica e respetivas consequências.

No entanto, sabendo que a ECSCP não estava disponível e que não tinham sido disponibilizados os meios terapêuticos necessários para algum descontrolo sintomático, as cuidadoras não tiveram capacidade para assumir a responsabilidade e o princípio da autonomia não foi respeitado.

Beneficência e Não Maleficência

O Princípio da Beneficência e Não Maleficência assume um papel de destaque no que aos CP diz respeito pela motivação absoluta em proporcionar o bem-estar do utente. Se através da Beneficência devemos, enquanto profissionais de saúde, primar por contribuir para a melhoria do estado de saúde da pessoa que cuidamos, devemos simultaneamente preocupar-nos em não causar dano através das nossas ações – Não Maleficência.¹⁶

Estas orientações assumem, contudo, um carácter de subjetividade que terá de ser equacionado. Neste caso em particular, tendo em conta que a vontade da pessoa é conhecida, pode ainda assumir-se que os princípios da Beneficência e Não Maleficência poderão não apresentar um valor superlativo.¹⁷ Desta forma, no caso descrito poderemos assumir que o Princípio da Beneficência foi respeitado pelas cuidadoras que optaram por ativar os meios de socorro na esperança de melhorar o estado clínico da senhora. Da mesma maneira, as equipas de suporte, cujo horário de atuação não contemplava aquele período, não podendo atuar diretamente, consideraram mais adequado orientar a senhora para o hospital, não respeitando as vontades anteriormente expressas pela própria.

Por outro lado, interpretamos o princípio da Não Maleficência foi respeitado pelos bombeiros, que, ao depararem-se com a vontade da senhora, optaram por deixá-la em casa, evitando causar mais sofrimento inerente ao transporte e à possibilidade de falecer num local que não a sua casa.

Justiça

O Princípio da Justiça em Bioética visa garantir uma distribuição equitativa dos recursos de saúde para todos aqueles que possuem as mesmas necessidades e estão em condições semelhantes. No entanto, não significa ignorar as disparidades que podem surgir devido a diferenças clínicas ou sociais, além dos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis¹⁸, relacionando-se com a tentativa de igualar as oportunidades de acesso aos cuidados de saúde de acordo com o artigo 64.º da *Constituição da República Portuguesa*.^{19,20}

No caso supracitado, a senhora, que decidiu morrer em casa, deveria ter a assessoria de uma equipa de CP durante as vinte e quatro horas do dia, nos sete dias da semana. No entanto, na sua área de residência não existia uma equipa de CP com estas características.

Tendo também presente que a alocação inadequada dos recursos de emergência prejudicam a capacidade de resposta a situações verdadeiramente urgentes, neste caso a deslocação repetida do INEM, sem necessidade, poderá em alguma medida colocar em causa o princípio da Justiça no que diz respeito ao uso adequado e à distribuição equitativa de recursos de saúde para a população local. Sendo assim, neste caso clínico, podemos assumir que o Princípio da Justiça não foi devidamente respeitado.

Conclusão

Para que a humanização dos cuidados de saúde se torne uma realidade, de acordo com os *princípios éticos da vida*, é fundamental abordar o tema da morte e acompanhar a sua vivência em CP.

A senhora aqui descrita morreu em casa, segundo a sua vontade, ainda assim a complexidade de meios e abordagens levou a que o momento final de vida não ocorresse de forma pacífica, pondo em causa as questões éticas basilares da Dignidade, Vulnerabilidade, Autonomia, Beneficência, Não maleficência e Justiça. Devido à falta de apoio das equipas de saúde no domicílio, foi por duas vezes chamado o INEM a fim de responder às inquietações e dificuldade de gestão da situação por parte das cuidadoras.

É importante, pois, não demandar das unidades de saúde, como um hospital, a responsabilidade de assumir todas as necessidades da população na vida e na morte. Para isso é fundamental que os profissionais envolvidos nos CP estejam preparados para enfrentar essas questões éticas complexas, o que envolve o desenvolvimento de habilidades de comunicação sensíveis e compassivas, a capacidade de respeitar as preferências da pessoa em relação ao fim da vida e a consideração dos aspetos éticos envolvidos na tomada de decisão.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002; 2nd ed., Geneva.
2. Hine VH. Dying at home: can families cope? OMEGA- Journal of Death and Dying, 1980. 10(2), 175-187.
3. Gomes B, et al. Local de morte e preferências em Portugal (2010). Acta Med Port, 2013. 26(4), 327-334.
4. Iyer A, et al. The Role of Palliative Care in COPD. CHEST Reviews. 2022; 161-165.
5. Coelho M. Estudo epidemiológico sobre locais de morte dos doentes não oncológicos portugueses [tese de mestrado]. Universidade Católica Portuguesa. 2021. 57 pp.
6. Gomes B, et al. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. Acta Med Port. 2013 Jul-Aug; 26(4): 327-334.
7. Taube A. What are our goals in communications with our patients? Alberta Health Service. 2003. [internet]. Canadá; [Consultado em 22/07/2023]. Disponível em <<http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20in%20Communications.pdf>>.
8. Becker C, et al. Communication challenges in end-of-life decisions. Swiss Med Wkly. 2020; 1-6.
9. Sleeman KE. End-of-life communication: let's talk about death. J R Coll Physicians Edinb. 2013; 43: 197-9.
10. Bermejo JC. Estoy en Duelo. Espanha, Ed. PPC, 2005.
11. Cambridge University Press. Dignity: A Fight to the End, or an End to the Fight? Palliative and Supportive Care. 2010. 8, 391-393.
12. Thompson G, Chochinov H. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2008, 2:49-53.
13. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Comissão Nacional da UNESCO – Portugal [tradução]; 2006; 1-12.
14. Mara GB. Tese de Doutoramento intitulada Vulnerabilidade e Autonomia: a Decisão Bioética em Oncologia. Universidade Católica Portuguesa. Julho de 2017.
15. Costa SI, Diniz D. Bioética: ensaios; Brasília: Letras Livres; 2001. 27-32.
16. Cabral R. Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Em Archer L, Biscaia J, Osswald W, eds. Editorial Verbo. 1996; 53-58.
17. Ligiera R. O princípio da bioética e os limites da atuação médica. Revista Ibero-Americana de Direito Público. 2005; 5(20), 410-427.
18. Santos I. Igualdade, equidade e justiça na saúde à luz da bioética. Rev Bioét. 28 (2).
19. Constituição da República Portuguesa, 1976. [Internet] VII revisão, 2005. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx#art64>.
20. Crisóstomo S. O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa. Sociologia, problemas e práticas, número especial. 2016. 33-48.