

CAMINHOS DA BIOÉTICA

Volume 1

ORGANIZADORES:
JOÃO CARDOSO DE CASTRO
MÁRCIO NIEMEYER-GUIMARÃES

Copyright© 2018 Editora UNIFESO

Todos os direitos reservados. Proibida reprodução, mesmo parcial, por qualquer processo, sem a autorização escrita da Editora UNIFESO

Coordenação Editorial

João Cardoso de Castro

Diagramação

Jessica Motta da Graça

Capa: *Bergenhau*, 2015

Márcio Niemeyer-Guimarães (acervo pessoal)

Revisão realizada pelos autores

C191 Caminhos da Bioética – Volume 1/ João Cardoso de Castro, Márcio Niemeyer-Guimarães (organizadores). Coleção FESO --- Teresópolis: Editora Unifeso, 2018. 255p.: il. ISBN: 978-85-93361-21-0

Inclui bibliografia

1. Bioética. 2. Saúde. I. Castro, João Cardoso de. II- Niemeyer-Guimarães, Márcio. III. Título.

CDD 174.957

EDITORA UNIFESO

Avenida Alberto Torres, nº 111
Alto - Teresópolis - RJ - CEP: 25.964-004
Telefone: (21)2641-7184
E-mail: editora@unifeso.edu.br
Endereço Eletrônico: www.unifeso.edu.br/editor

QUESTÕES ÉTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

Sandra Martins Pereira¹

INTRODUÇÃO

Os progressos tecnológicos e científicos que caracterizam o domínio da medicina nas últimas décadas têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção e diagnóstico de doenças, além de terem proporcionado o desenvolvimento de tratamentos médicos cada vez mais eficazes. Paralelamente, tem-se assistido, de um modo geral, a uma melhoria das condições de vida das populações nas sociedades ocidentais, nomeadamente em termos económicos, alimentares, higiénicos e de assistência médica.

Neste contexto de elevado desenvolvimento tecnocientífico, particularmente a nível das ciências biomédicas, muitos procedimentos terapêuticos têm-se tornado mais agressivos e invasivos. Esta realidade é corroborada e ao mesmo tempo causa para que, no decurso de uma doença grave e potencialmente fatal, se mantenha o investimento em medidas curativas, muitas vezes sem questionar a finalidade das mesmas. A duração de doenças sem perspectiva de regressão ou cura tem-se ampliado, e mesmo o período terminal de vida tem vindo a tornar-se, em certos casos, mais demorado, podendo afirmar-se que as pessoas demoram, hoje, mais tempo a morrer.

Estes aspetos têm sido geradores de um aumento considerável da esperança de vida. Consequentemente, algumas doenças crónicas e incapacitantes, e mesmo algumas doenças críticas, têm-se prolongado no tempo.

¹ (1) Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (2) UNESCO Chair in Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (3) CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

É também devido a estes fatores que o número de pessoas com doença em fase avançada tem vindo a crescer, o que é acompanhado por um aumento de pessoas em fase terminal de vida.

As pessoas com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em fase avançada e terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas de cariz físico, psicológico, emocional, social e espiritual. Nestas situações, todas as dimensões da pessoa estão afetadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver.

A dignidade da pessoa humana é entendida como o reconhecimento de um valor, assente na assunção kantiana de que a pessoa humana é um fim, em si mesma, negando a sua utilização como um meio. A dignidade humana baseia-se na própria natureza da pessoa humana, incluindo manifestações de racionalidade, liberdade e de finalidade, em si, que fazem do ser humano ser em devir, em toda a sua integridade. Consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, é o reconhecimento da dignidade como valor universal inerente a todos os seres humanos que fundamenta uma atitude ética de respeito e de cuidado face ao outro, e que advoga o direito que a pessoa tem a receber cuidados de saúde e a não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes.

Este direito está na base de uma Declaração Conjunta de Compromisso por parte de associações internacionais como a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e da Worldwide Palliative Care Alliance, em 2008, aquando das comemorações do Dia Mundial de Cuidados Paliativos. Esta declaração visa consagrar a prestação de cuidados paliativos e o tratamento da dor como um direito humano universal para todos as pessoas que deles necessitem. De acordo com este documento, o acesso aos cuidados paliativos inclui o acesso aos tratamentos e serviços adequados à satisfação das necessidades e do alívio do sofrimento destes doentes, além de que comporta a criação de programas de formação em cuidados paliativos para profissionais de saúde e a implementação de estratégias de saúde pública que difundem este tipo

de cuidados. Segundo a IAHP (2008), nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, existem pessoas que vivem e morrem com dores e sintomas físicos não controladas, com problemas psicológicos, sociais e espirituais não resolvidos, com medo e só. Este é o tipo de sofrimento passível de ser aliviado no âmbito dos cuidados paliativos.

Neste capítulo procuraremos, numa primeira parte, refletir em torno dos cuidados paliativos, enquadrando os cuidados em fim de vida no âmbito e cerne destes, e apresentando os conceitos, pressupostos e princípios que lhe estão subjacentes, quer numa lógica de abordagem de cuidados, quer enquanto área de intervenção especializada. Na segunda parte deste capítulo, focalizaremos a nossa reflexão nos principais problemas éticos que os cuidados paliativos e em fim de vida suscitam, apontando possíveis estratégias e apresentando guias e recomendações sobre o processo de deliberação a implementar no sentido de lhes dar resposta.

1. CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

1.1. Conceito, pressupostos e princípios dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais prestados a pessoas em intenso sofrimento decorrente de doença grave e/ou incurável, progressiva, com o intuito de minimizar esse sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2009), estes cuidados correspondem a uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes (e suas famílias) que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Considerando esta definição, depreende-se que podem beneficiar deste tipo de cuidados as pessoas que apresentem uma doença do tipo grave e/ou evolutivo, incurável, e que possa conduzir a um estado terminal. Entre estas

doenças incluem-se “as doenças oncológicas em estado avançado, as patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, a síndrome da imunodeficiência adquirida em fase avançada, as designadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, renal, hepática), e as demências em estado adiantado” (PEREIRA, 2010:14).

Os cuidados paliativos surgiram como consequência do desconforto e frustração sentidos por alguns profissionais de saúde, na década de 60 do século XX, que, quando confrontados com a impossibilidade de cura de alguns doentes, desenvolveram uma tomada de consciência crescente quanto à necessidade de assegurar, a esses mesmos doentes, os cuidados adequados à sua real situação. Para tal, era necessário responder à multiplicidade e complexidade de necessidades e problemas que estes doentes apresentavam, procurando minimizar o seu sofrimento e proporcionar-lhes a melhor qualidade de vida possível, ajudando-os a morrer com dignidade. Deu-se, assim, início ao designado movimento moderno dos cuidados paliativos, o qual teve como pioneira Cicely Saunders (uma enfermeira britânica que viria a licenciar-se em medicina e em serviço social) que, em 1967, fundou o St. Christopher Hospice, em Londres, no Reino Unido. Na atualidade, esta instituição, além de ser considerada o “berço” dos cuidados paliativos modernos, permanece como uma instituição de referência na prestação, gestão, formação e investigação em cuidados paliativos.

A evolução dos cuidados paliativos enquanto área de intervenção especializada na saúde e o alargamento do conceito que lhe está subjacente para fases mais precoces de evolução das doenças, descentrando os cuidados paliativos dos cuidados em fase terminal de vida, ou cuidados em fim de vida, tem suscitado uma atenção e reflexão crescentes em torno do seu significado (HERNÁNDEZ-MARRERO e PEREIRA, 2015). A este propósito, importa referir que, num estudo realizado por Pastrana *et al.* (2008), os autores concluíram que, pese embora o alargamento dos cuidados paliativos para fases mais precoces de desenvolvimento das doenças traga vantagens no alcance dos pressupostos e objetivos destes cuidados, é primordial que os cuidados paliativos não negligenciem a designada fase terminal de vida. Na realidade, é nesta fase que a

pessoa doente e seus familiares estão em maior condição de vulnerabilidade e apresentam mais necessidades e problemas complexos.

Face ao exposto, pode considerar-se que os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais que “procuram o controlo dos sintomas e a promoção do máximo de conforto e bem-estar, tentando melhorar a qualidade de vida e preservar a dignidade da pessoa em qualquer etapa do desenvolvimento duma doença grave, incurável e progressiva, com especial enfoque quando a pessoa se encontra em fase terminal de vida” (PEREIRA, 2010:28).

Em 2009/2010, preocupada com a necessidade de estabelecimento de padrões e normas face aos cuidados paliativos tendo em vista a garantia da qualidade deste tipo de cuidados, a European Association for Palliative Care (EAPC) procedeu à redação do designado “livro branco” dos cuidados paliativos – *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. Neste documento, entre outros aspetos, é apresentada uma definição de cuidados paliativos que, embora vasta, converge com as definições já apresentadas. Segundo a EAPC, os cuidados paliativos consistem nos cuidados ativos e globais dirigidos a pessoas cujas doenças não respondam a tratamentos com intuito curativo, tendo por objetivo central o controlo da dor e de outros sintomas, e a abordagem dos problemas psicossociais e espirituais dos doentes e famílias, de modo interdisciplinar e onde se incluam o doente, a família e a comunidade como elementos a cuidar. Acresce a esta definição que os cuidados paliativos se constituem como o mais básico conceito de cuidado, que é o de responder às necessidades dos doentes, independentemente do local onde se encontrem, proporcionando a máxima qualidade de vida até que a morte ocorra (RADBRUCH e PAYNE, 2009).

Os cuidados paliativos alicerçam os seus componentes centrais no controlo de sintomas, na comunicação e apoio psicológico, emocional, social e espiritual, no apoio à família, no acompanhamento no luto, e no trabalho em equipa de modo interdisciplinar (EAPC, 1998; Twycross, 2003). Por sua vez, os pressupostos e princípios centrais subjacentes aos cuidados paliativos são os seguintes (EAPC, 1998; Lei nº 52/2012 de 5 de setembro; NETO, 2016; PEREIRA, 2010; RADBRUCH e PAYNE, 2009; TWYXCROSS, 2003; WHO, 2009):

- a morte é um processo natural que faz parte da vida;
- o alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, e do próprio medo que existe face à morte, são realidades que podem e devem ser médica e humanamente apoiados;
- a fase terminal de vida pode ser vivenciada com dignidade, sendo ainda possível a existência de momentos de reconciliação pessoal e de desenvolvimento pessoal;
- não se deve retardar nem acelerar a morte;
- o acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade, a solicitude e o rigor científico são elementos essenciais e indispensáveis;
- o doente pode e deve viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

Em termos internacionais, é vasto o consenso no que respeita a estes componentes e princípios centrais, bem como aos valores que estão inerentes aos cuidados paliativos. Entre estes destaca-se a valorização dos princípios éticos da autonomia, dignidade, vulnerabilidade e integridade, tendo em vista a promoção da qualidade de vida da pessoa que padece de doença incurável e progressiva (JÜNGER *et al.*, 2012). Todavia, o consenso parece esvair-se quando nos referimos à definição propriamente dita de cuidados paliativos, onde as expressões “doença grave e progressiva”, “doença que ameaça a vida”, “doença que não responde a tratamentos com intenção curativa” são entendidas como imprecisas e, portanto, criticadas (PASTRANA *et al.*, 2008; JÜNGER *et al.*, 2012).

CUIDADOS EM FIM DE VIDA

Os cuidados em fim de vida são parte integrante dos cuidados paliativos. Na medida em que os cuidados paliativos visam minimizar o sofrimento de quem padece de doença grave e/ou incurável, ameaçadora da vida, é evidente que a confrontação com a finitude da vida humana são parte integrante (e cerne!) da sua atuação.

Não obstante, os cuidados paliativos são suscetíveis de ser instituídos em fases mais precoces de evolução da doença, a par de medidas com intencionalidade curativa. A este propósito, há que enfatizar que, pese embora os cuidados em fim de vida serem parte integrante dos cuidados paliativos, estes vão para além do fim de vida e não devem ser instituídos em função do prognóstico ou condição de terminalidade (KRAU, 2016; REID *et al.*, 2011).

Diversos estudos a nível internacional têm enfatizado que uma introdução precoce dos cuidados paliativos na trajetória de doença traz benefícios para a pessoa doente, sobretudo em termos de melhoria da qualidade de vida e em termos de sobrevivência (TEMEL *et al.*, 2010; BAUMAN e TEMEL, 2014; HUTT *et al.*, 2018). Uma revisão sistemática de literatura publicada em 2017 concluiu que uma introdução precoce de cuidados paliativos tinha efeitos benéficos na qualidade de vida e intensidade de sintomas em doentes com cancro avançado, quando comparado com cuidados oncológicos convencionais (HAUN *et al.*, 2017). Pese embora esta evidência internacional na área da oncologia, a verdade é que há uma carência de estudos robustos nesta matéria, particularmente no que concerne aos resultados efetivos de uma introdução precoce de cuidados paliativos noutra tipo de doenças.

A abrangência crescente que os cuidados paliativos têm vindo a assumir, na atualidade, resulta na sua oferta a pessoas com uma maior diversidade de patologias e situações, e na sua introdução em fases mais precoces da doença. Esta procura de intervenção precoce é, em nosso entender, essencial devido à complexidade presente no decurso de uma doença grave, incurável e progressiva, contribuindo para o alívio de sintomas e do sofrimento que está associado à sua vivência. A este propósito, Klaschik (2008) refere-se a diversos momentos de evolução da doença e de introdução dos cuidados paliativos, com intencionalidades distintas, embora complementares:

- Reabilitativa, em que a prestação de cuidados paliativos pode ser feita ao longo de anos/meses. Nestes casos, a pessoa com doença grave, incurável e progressiva ainda mantém a sua funcionalidade e mobilidade, e o grande objetivo é o de preservar a autonomia, independência e autocuidado, através de um controlo

sintomático adequado, o qual poderá ser acompanhado de tratamentos agressivos, com intuito curativo.

- Pré-terminal, durante meses/semanas e em que a pessoa doente apresenta mobilidade comprometida, estando dependente para o autocuidado. Nesta fase, a intenção dos cuidados paliativos é a de promover a qualidade de vida, dar resposta a necessidades específicas, e proporcionar controlo sintomático, sendo o apoio social particularmente relevante.

- Terminal, em que os cuidados paliativos têm a intenção de fomentar o máximo de conforto à pessoa gravemente doente, já que esta permanece a maior parte do tempo acamada. Nesta fase, comumente associada ao último ano (ou aos últimos seis meses de vida), é fundamental reduzir o impacto da doença para a pessoa e para os seus entes queridos, gerir as expectativas de um modo realista, procurar satisfazer os últimos desejos, e efetuar um plano antecipado de cuidados para o fim de vida.

- Final, nos últimos dias e horas de vida, em que a pessoa está acamada e habitualmente numa situação de dependência total face aos cuidados. Nesta fase, a intenção dos cuidados paliativos é a de prestar cuidados ativos de conforto, aliviar a dor (numa perspetiva de dor total, que abrange a pessoa em toda a sua completude), aliviar o sofrimento e ajudar a pessoa doente e os seus familiares a atingir a aceitação face à situação.

Face ao exposto, é indelével o facto de os cuidados paliativos serem mais abrangentes do que os cuidados em fim de vida. Não obstante, os cuidados paliativos dedicam, inquestionavelmente, um enfoque especial ao fim da vida, no sentido de ajudar a pessoa a viver com a melhor qualidade de vida possível, com o mínimo sofrimento e de modo intenso e pleno, a vida que lhe resta viver (ROME *et al.*, 2011; RADBRUCH e PAYNE, 2009; PASTRANA *et al.*, 2008; PEREIRA, 2010; HERNÁNDEZ-MARRERO e MARTINS PEREIRA, 2015).

1.1 DESDE A ABORDAGEM PALIATIVA A CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS: DOIS ESPECTROS DUM MESMO CONTINUUM

Na literatura internacional, são diversos os níveis de diferenciação apontados aos cuidados paliativos. De facto, independentemente do contexto aonde são

prestados (hospital, domicílio, lares de idosos, unidades de cuidados continuados, unidades de cuidados paliativos), estes cuidados podem assumir níveis distintos de intervenção.

Segundo Radbruch e Payne (2009), os níveis de diferenciação dos cuidados paliativos são essencialmente quatro:

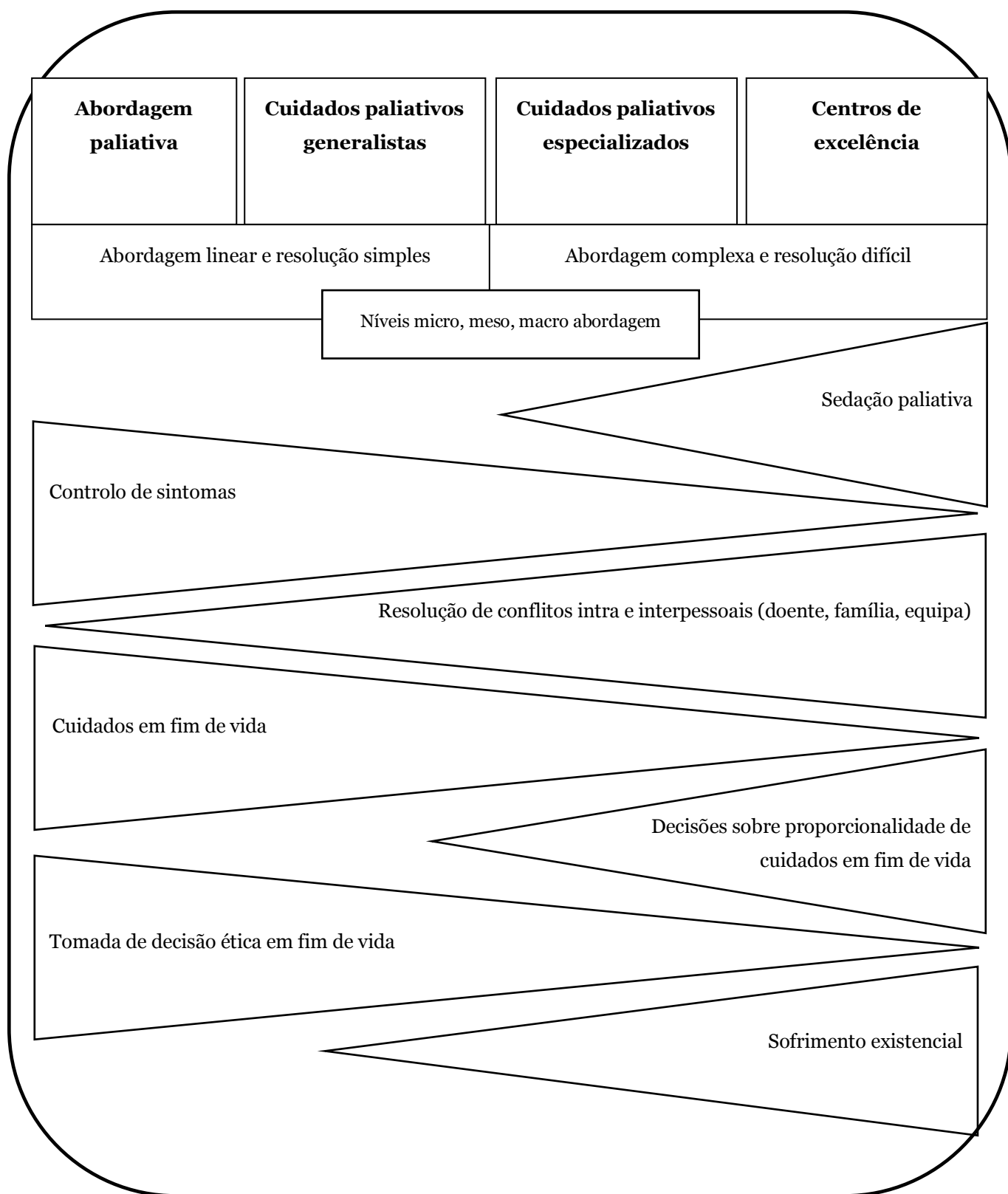
- Abordagem paliativa ou ações paliativas, nível mais básico de prestação de cuidados paliativos, numa lógica de abordagem, em que qualquer profissional de saúde tem o dever ético e deontológico de assumir os princípios e pressupostos centrais dos cuidados paliativos na sua prática de cuidados. No fundo, trata-se de integrar os cuidados paliativos numa lógica de filosofia de cuidados, aplicada por todos os profissionais de saúde, detentores duma formação básica sobre cuidados paliativos, devidamente integrada na sua formação pré-graduada.
- Cuidados paliativos gerais ou generalistas, nível de cuidados paliativos prestado por profissionais de saúde que, no âmbito da sua atuação, têm uma grande probabilidade de (vir a) acompanhar pessoas com necessidades paliativas (médicos e enfermeiros de família, em cuidados de saúde primários, oncologia, neurologia, etc.). Estes profissionais necessitam de ter formação pós-graduada em cuidados paliativos, já que requerem conhecimentos e competências diferenciadas.
- Cuidados paliativos especializados, nível mais diferenciado, prestado por equipas interdisciplinares, especialmente criadas para o efeito, e inteiramente dedicadas ao acompanhamento e cuidado de doentes com necessidades paliativas. Estes profissionais necessitam de ter formação avançada em cuidados paliativos, com estágios práticos, e podem atuar em regime de prestação de cuidados diretos ou consultoria.
- Centros de excelência, em que há um desenvolvimento avançado de cuidados paliativos, integrando prestação de cuidados, formação e investigação, contribuindo estes centros para o avanço científico e do conhecimento em matéria de cuidados paliativos.

Segundo diversos autores (RADBRUCH e PAYNE, 2009; QUILL e ABERNETHY, 2013; CARROLL e QUILL, 2015), estes níveis fazem parte dum mesmo contínuo, em que, por um lado, é essencial que haja pelo menos um nível generalista (ou de abordagem paliativa) e um nível especialista e, por outro lado, em que há que determinar quando e como se transita de um nível ao outro. Esta transição é frequentemente difícil, já que, devido à sua natureza, os cuidados paliativos estão mais centrados na pessoa e nas suas necessidades do que no diagnóstico, doença ou órgão afetado.

Na ótica de Carroll e Quill (2015), há três grandes categorias de doentes que podem beneficiar de uma abordagem paliativa (ou de cuidados paliativos generalistas) e para quem pode ser necessário referenciar e transitar para um nível especialista: (i) os casos em que o profissional de saúde (habitualmente, o médico de referência) tem uma dúvida e necessita de ajuda ou aconselhamento (nestes casos, pode funcionar o regime de consultoria especializada); (ii) os casos de doentes com prognóstico reservado, mais curto do que um determinado tempo limite estabelecido e acordado (e que pode beneficiar de referência para uma consulta, equipa ou unidade de cuidados paliativos especializados); e (iii) os casos de doenças específicas relativamente aos quais os benefícios duma intervenção precoce já foram estudados e demonstrados (nestas situações, podem funcionar a referência para cuidados paliativos especializados e/ou a cogestão da situação por ambas as equipas).

Face ao exposto, depreende-se que os cuidados paliativos generalistas e especializados são dois espectros dum mesmo continuum em que, à medida que a gravidade e complexidade da situação cresce, há que aumentar o envolvimento e ação dos cuidados paliativos especializados. A Figura 1 procura ilustrar este *continuum*.

Figura 1 – Cuidados paliativos generalistas e especializados: um mesmo continuum (Adaptado de CARROLL E QUILL, 2015)



QUESTÕES E PROBLEMAS ÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

1.2 Principais questões e problemas éticos em cuidados paliativos e em fim de vida

Os cuidados paliativos assumem um conjunto de princípios e valores éticos, os quais tornam-se uma realidade efetiva, incorporada pelos profissionais de saúde na relação que estabelecem com os doentes e familiares, beneficiários dos cuidados prestados, e no modo como lidam consigo mesmos, com os pares, e com os restantes profissionais da equipa. O cuidado integral e holístico da pessoa doente e da sua família, a promoção da autonomia, o conceito ativo inerente à atuação em cuidados paliativos no sentido da preservação e promoção da dignidade da pessoa humana, o respeito e consideração pela vulnerabilidade da pessoa humana e no modo como esta interfere com os processo de decisão ético-clínica e de investigação, a justiça no acesso a cuidados especializados, o enfoque na integridade humana, em toda a sua dimensão existencial, e a ponderação entre beneficência e não-maleficência são princípios sistematicamente considerados.

Não obstante, o acompanhamento da pessoa com doença grave, incurável, progressiva, em fase avançada, particularmente quando em fim de vida, pode suscitar o surgimento de diversas questões e problemas éticos, o que exige uma preparação e formação adequada que possibilite a fundamentação da decisão. Estes problemas resultam duma tensão que emerge entre diferentes princípios e valores éticos que ficam em conflito numa dada situação concreta e suscitam dúvidas sobre como agir. Nos cuidados paliativos, particularmente nos cuidados em fim de vida, são diversas as questões éticas que se colocam ao agir humano. Estas questões derivam da confrontação com a finitude, com o processo de morrer e morte iminente e podem ser sistematizadas do seguinte modo:

- Quando termina a vida; na perda da consciência, na impossibilidade de cuidar de si, na impossibilidade de manter uma vida de relação, quando apenas aparelhos mantêm a vida, ou quando o último parâmetro biológico deixa de se manifestar?

- Tem a pessoa o direito de decidir sobre sua própria morte, na procura da dignidade e/ou na afirmação da sua autonomia?
- Pode planear-se a própria morte e antecipar onde e junto a quem se deseja morrer?
- Será que os profissionais de saúde, que têm o dever de cuidar das necessidades das pessoas a quem prestam cuidados, podem atender um pedido para morrer? E a um pedido para antecipar a morte? Será que estes profissionais sabem destrinçar uma expressão de sofrimento intenso em que o doente diz querer morrer de um pedido efetivo para antecipar a morte mediante a administração de um fármaco?
- Será que podem ser interrompidos tratamentos que têm como objetivo apenas o prolongamento da vida, sem garantia da qualidade da mesma? Entre estes tratamentos, haverá alguns relativamente aos quais a aceitação de suspensão é maior do que relativamente a outros?
- Como garantir o acesso universal e equitativo a cuidados paliativos, tendo em conta os diferentes níveis de diferenciação e especialização destes?

Diferentes autores (ALLARD e FORTIN, 2017; BARBOSA, 2016; CAVALIERI, 2001; CROWTHER e COSTELLO, 2017; FERRAZ GONÇALVES, 2009; HERNÁNDEZ-MARRERO e MARTINS PEREIRA, 2016; MCCLUNG, 2017; MOHANTI, 2009; PAVLISH *et al.*, 2011; PEREIRA, 2010; RADBRUCH IN PEREIRA, 2009; ROSENBERG e SPEICE, 2013; SHAW e BATTIN, 2015; SCHILDMAN *et al.*, 2015; WORTHINGTON, 2005) têm analisado as principais questões e desafios éticos que se colocam nas decisões em cuidados paliativos e em fim de vida; entre os diferentes problemas e dilemas éticos encontrados, evidenciam-se (Caixa 1):

Caixa 1 – Principais questões e problemas éticos em cuidados paliativos e em fim de vida

- Definição do prognóstico
- Transmissão do diagnóstico/prognóstico
- Justiça no acesso a cuidados paliativos, particularmente especializados
- Definição do Plano Antecipado de Cuidados
- Utilização das Diretivas Antecipadas de Vontade, vulgo “Testamento Vital”
- Autonomia versus Condições neurodegenerativas e/ou perda cognitiva e/ou (in)capacidade para consentir
- Decisões de Não Reanimar
- Sedação paliativa
- Doação de órgãos após suspensão de medidas de suporte vital
- “Futilidade” ou “obstinação” terapêutica
- Abstenção e suspensão de tratamentos
- Iniciação, abstenção e/ou suspensão de alimentação/hidratação artificiais
- Recusa de tratamentos/cuidados por parte do doente
- Princípio do duplo efeito versus intensificação do controlo de sintomas
- Investigação com pessoas vulneráveis, particularmente no fim de vida
- (Cumprimento de) promessas, quer no que respeita à satisfação da vontade e desejos dos doentes, quer no risco inerente à promessa de que se conseguira controlar todo o sofrimento.
- Perspetivas de cuidados e do “melhor interesse” divergentes
- Problemas de saúde ocupacional dos profissionais de saúde (e.g., distress ou angústia moral, burnout, fadiga por compaixão, síndrome de stress pós-traumático)
- Integração, articulação e continuidade de cuidados versus privacidade e confidencialidade de dados e informação
- Morte a pedido do doente, [eutanásia e Suicídio (medicamente) assistido]

Considerando estes problemas éticos, importa clarificar aqui alguns conceitos, tendo por base a literatura internacional neste domínio (Tabela 1).

Tabela 1 – Definição dos principais problemas éticos em cuidados paliativos e fim de vida

(a partir de Radbruch et al., 2016)

| Principais problemas éticos | Definição |
|------------------------------------|------------------|
| | |

| | |
|----------------------------|--|
| Decisões de não tratamento | <p>Recusa ou suspensão de tratamento médico a uma pessoa devido à futilidade médica ou desproporcionalidade terapêutica, ou devido a pedido voluntário e competente dessa pessoa. Inclui as decisões de abstenção (não iniciação) e suspensão (término) de tratamentos. As decisões de não tratamento não correspondem a decisões de antecipar a morte a pedido, pois não pretendem antecipar a morte, mas sim aceitar a morte como um fenómeno natural através da omissão de procedimentos de prolongamento da vida ineficazes, fúteis, muito onerosos ou indesejados.</p> |
| Sedação paliativa | <p>Uso monitorizado de medicamentos que visam induzir um estado de consciência diminuído ou ausente (inconsciência) a fim de aliviar a dor refratária de uma forma que seja eticamente aceitável para o doente, os familiares e os prestadores de cuidados de saúde. A sedação paliativa é uma prática eticamente aceite, quando usada nas situações adequadas. Esta é uma terapia importante e necessária nos cuidados a determinados doentes de cuidados paliativos que, de outro modo, estariam a sofrer com dor refratária. No entanto, esta abordagem requer atenção à proporcionalidade, uma boa prática clínica, e atenção aos riscos potenciais e procedimentos problemáticos que podem levar a práticas danosas e não éticas. Conflitos ou problemas éticos potenciais devem ser tidos em conta, sendo que a indicação, o planeamento e a administração da sedação devem ser baseados em consenso na equipa e entre a equipa, o doente e, pelo menos na maioria dos casos, os cuidadores.</p> |
| Eutanásia | <p>Situação em que um médico (ou outra pessoa) mata intencionalmente uma pessoa através da administração de fármacos, a pedido voluntário e competente dessa pessoa. A morte medicalizada de uma pessoa sem o seu consentimento, quer seja não-voluntária (quando a pessoa é incapaz de consentir) ou involuntária (contra a vontade da pessoa), não é eutanásia; é homicídio. Assim, a eutanásia só pode ser voluntária. Por conseguinte, a expressão “eutanásia voluntária”, usada frequentemente, deve ser abandonada, uma vez que, por</p> |

| | |
|--------------------------------|--|
| | implicação lógica e incorretamente, sugere que há formas de eutanásia que não são voluntárias. Por vezes, quer na literatura quer nos debates públicos, é feita uma distinção entre a designada eutanásia “ativa” e “passiva”. Em nosso entender, esta distinção não é apropriada e deve ser evitada, já que, seguindo o entendimento holandês, a eutanásia é ativa, por definição, e, como tal, o uso da expressão “eutanásia passiva” é uma contradição (um paradoxo). |
| Suicídio assistido | Situação em que uma pessoa ajuda intencionalmente outra pessoa a terminar a sua vida, a pedido voluntário e competente dessa pessoa. |
| Suicídio medicamente assistido | Situação em que um médico ajuda intencionalmente uma pessoa a terminar a sua vida fornecendo drogas para a autoadministração, a pedido voluntário e competente dessa pessoa. |

Estes problemas éticos podem ser suscitados por diversas fontes de conflito. Segundo Bereza (2012), estas fontes de conflito ético podem sistematizar-se do seguinte modo (Caixa 2):

| |
|--|
| <p>Caixa 2 – Principais fontes de conflito ético</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Diferentes perspetivas entre os profissionais da equipa ○ Diferentes perspetivas entre os familiares e pessoas significativas da pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre a equipa de cuidados e a pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre os familiares/pessoas significativas e a pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre outros intervenientes no caso e normas existentes (e.g., normas e procedimentos, diretivas/orientações profissionais, políticas institucionais, regulamentos, leis) ○ O próprio indivíduo – tensão emocional e ético-moral face à situação vivenciada |
|--|

1.3 Processo de deliberação e decisão ética em fim de vida

A complexidade inerente à tomada de decisão ética em cuidados paliativos e em fim de vida tem justificado a reflexão incessante e mundial sobre essa matéria nos mais diversos contextos de prestação de cuidados. A literatura internacional aponta, a este propósito, para a dificuldade e a tensão que a tomada de decisão ética em contexto de cuidados paliativos, particularmente em fim de vida, pode suscitar. Segundo diferentes estudos, a necessidade de tomar decisões éticas em fim de vida está associada a problemas como o burnout e distress moral entre profissionais de saúde (HURST *et al.*, 2008; LEDGER *et al.*, 2008; TEIXEIRA *et al.*, 2014). Não obstante, em cuidados paliativos, as estratégias utilizadas para a deliberação e tomada da decisão parecem proteger os profissionais do desenvolvimento destes problemas (HERNÁNDEZ-MARRERO *et al.*, 2016).

Tomar decisões éticas em fim de vida, as quais carregam o risco potencial de se vincularem ao encurtamento do tempo de vida (e.g., abstenção e/ou suspensão de tratamentos ou medidas terapêuticas, administração de fármacos para controle da dor e outros sintomas), é parte integrante do processo de cuidados em fim de vida (RIETJENS *et al.*, 2012). Esse tipo de situação implica ponderação e juízo ético-clínico aprofundados sobre os seus potenciais efeitos.

No sentido de ajudar os profissionais de saúde a tomar decisões éticas em fim de vida de forma mais assertiva e ponderada, diversas entidades nacionais e internacionais têm desenvolvido guias e recomendações para o processo de tomada de decisão ética em fim de vida. A Tabela 2 ilustra alguns exemplos desse tipo de documento:

Tabela 2 – Exemplos de guias e recomendações para o processo de tomada de decisão ética em fim de vida (exemplos internacionais, listados por ordem alfabética)

| Nome do Guia/Recomendação | Ano de publicação | País | Entidade |
|----------------------------------|--------------------------|-------------|-----------------|
|----------------------------------|--------------------------|-------------|-----------------|

| | | | |
|--|------|---------------------------------|--|
| Care Management Guidelines Clinical Decision Making at End of Life | 2009 | Austrália | Department of Health and Human Services, Tasmanian Government |
| Care of dying adults in the last days of life – NICE Guideline | 2015 | Reino Unido | National Institute for Health and Care Excellence |
| End-of-life care: Guidelines for decision-making about withholding and withdrawing life-sustaining measures from adult patients. Guidance for health professionals | 2018 | Australia | Queensland Government |
| Guide on the decision- making process regarding medical treatment in end-of- life situations | 2014 | Europa | Council of Europe |
| Guidelines for end-of-life care and decision-making | 2005 | Austrália | NSW Department of Health |
| Guidelines for End of Life Treatment Plans | 2014 | Canadá | Ontario Medical Association |
| The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life | 2013 | Estados Unidos da América | Hastings Center |
| Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making | 2010 | Reino Unido | General Medical Council |

Este tipo de instrumentos tem, sobretudo, como finalidade ajudar à reflexão e orientação no processo de decisão. Somente uma discussão ampla sobre o processo de decisão ética nos cuidados em fim de vida poderá garantir a máxima qualidade de vida e a dignidade da pessoa até o fim.

Dado o cariz abrangente, internacional e agregador do “Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations” (Council of Europe, 2014), publicado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa (CB-CE), incidiremos sobre ele maior atenção.

Os objetivos específicos deste Guia são os seguintes: (i) ajudar os profissionais de saúde na tomada de decisões éticas em fim de vida; (ii) estimular o diálogo entre todos os intervenientes nos processos de tomada de decisão (i.e., doentes, familiares, profissionais, comissões de ética, sociedade); e (iii) servir de pretexto para o debate alargado de problemáticas associadas ao fim de vida. Esse Guia pode ser aplicado através do continuum de cuidados, em qualquer contexto (hospitais, independentemente do serviço ou unidade; instituições de cuidados sociais ou de saúde; lares de idosos; domicílio), e dirige-se a todo o conjunto de potenciais interlocutores implicados real ou eventualmente em situações de cuidados em fim de vida (Council of Europe, 2014). Importa aqui salientar o cariz e o modelo ecológico subjacente a esse Guia, já que ele inclui diferentes níveis de análise, pensamento, reflexão e discussão ética sobre cuidados em fim de vida: nível micro (e.g., doentes ou pessoas em situação de fim de vida e seus familiares); nível meso (e.g., equipas e instituições de cuidados); e nível macro (e.g., sociedade).

Este Guia do Conselho da Europa encontra-se estruturado em dois eixos centrais: Enquadramento Ético e Legal de Referência para os processos de decisão ética; e Processo de Decisão Ética. O primeiro eixo, Enquadramento Ético e Legal de Referência, refere-se aos princípios éticos mais relevantes que devem ser mobilizados quando se impõe a necessidade de tomar decisões éticas em fim de vida, a saber:

- Autonomia, entendida como expressão de autodeterminação, consentimento livre, informado e esclarecido, incluindo a antecipação de

decisões futuras. A propósito desse princípio, há que se enfatizar a necessidade de uma comunicação eficaz entre todos os interlocutores no processo de decisão, sobretudo entre a pessoa doente e os profissionais de saúde, já que a qualidade da comunicação estabelecida é essencial para assegurar o direito do doente à autonomia. Note-se que a antecipação de situações futuras, que podem ocorrer num espaço de tempo curto ou mais alargado, é fundamental para garantir a satisfação dos desejos e da vontade expressa do doente. A condição de vulnerabilidade acrescida, na qual a pessoa em fim de vida se encontra, deve ser tida em conta já que pode comprometer a expressão e o exercício plenos da autonomia, pelo que a antecipação de situações futuras por via de uma comunicação eficaz se afigura como essencial.

- Beneficência e não maleficência, mediante uma ponderação efetiva acerca dos custos e benefícios de determinadas intervenções, com a explicitação da obrigatoriedade de não prestar cuidados desproporcionados e, conseqüentemente, de prestar somente cuidados adequados. A ponderação entre custos e benefícios é um elemento-chave da ética clínica, em geral, e em contexto de cuidados paliativos e em fim de vida, em particular. Os princípios éticos imprimem o dever de agir considerando que minimizar o sofrimento e apoiar o doente constituem-se cuidados tão ativos quanto aqueles que estão associados à implementação de medidas de intencionalidade curativa. Além disso, a definição da (des)proporcionalidade de um tratamento pode ser particularmente difícil, devendo ser analisada numa lógica casuística, individualizada e personalizada.
- Justiça, compreendida como acesso equitativo a cuidados, alocação e distribuição justa de recursos, sem discriminação; ao direito a cuidados paliativos; e ao apoio a familiares neste contexto. Tendo em vista a existência de diferentes níveis de diferenciação em cuidados paliativos (abordagem/ação paliativa; cuidados paliativos generalistas; e cuidados paliativos especializados) e a necessidade de implementar uma perspectiva de saúde pública referente ao desenvolvimento e à organização dos cuidados paliativos, salientamos que nem todos os doentes necessitarão de

cuidados paliativos especializados. Na realidade, há doentes para quem a abordagem paliativa e/ou cuidados paliativos generalistas poderão ser perfeitamente eficazes; e há outros doentes, com necessidade complexas, para os quais o cuidado especializado será fundamental. Poderá haver ainda situações em que, para um mesmo doente, será necessária uma articulação eficaz e efetiva entre esses níveis de cuidados, além de outras áreas de especialidade na saúde. Tendo em conta o princípio ético da justiça, o que é essencial é o cumprimento dos princípios e direitos fundamentais de igualdade e não discriminação. A necessidade de (i) integração plena dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde e de (ii) formação básica sobre essa matéria para todos os profissionais de saúde constituem-se, pois, um baluarte a ser sustentado.

O segundo eixo do Guia do Conselho da Europeia refere-se ao Processo de Decisão e focaliza-se no processo de deliberação e de decisão ética propriamente ditos. Esta parte do Guia inclui uma série de considerações preliminares e estrutura o processo de deliberação em fases concretas e dinâmicas. É importante notar que as recomendações plasmadas nesse eixo do Guia incluem um vasto leque de atores no processo de decisão, dando lugar à partilha e à discussão coletiva da situação, com o objetivo de formular uma decisão conjunta e construir um consenso. No que concerne aos interlocutores no processo de decisão, o Guia explicita os seguintes: (i) A pessoa doente, o seu procurador de saúde (caso exista e esteja contemplado na lei vigente do seu país), os familiares, e outros cuidadores informais que o doente designe e que estejam implicados diretamente no processo de cuidados; (ii) Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado e acompanhamento à pessoa doente (e.g., o médico e a equipe interdisciplinar dentro da qual se inclui a enfermeira) e outras entidades potencialmente envolvidas no processo de decisão (e.g., comissão de ética clínica).

Quanto à deliberação e à decisão ética, segundo o Guia do Conselho da Europa, o processo assenta nos seguintes princípios:

- A pessoa doente está sempre no centro de qualquer processo de decisão.

- O processo de decisão assume uma dimensão coletiva sempre, especialmente quando a pessoa doente não estiver capaz ou queira não participar do mesmo.
- Em princípio, o processo de decisão inclui três estádios: individual, coletivo, conclusivo.
- Todos os intervenientes no processo de decisão precisam ter e saber, claramente, qual o seu papel nele.

Este Guia contempla ainda assuntos que carecem de maior discussão e debate cultural, ético, moral e legal, referindo-se a casos de abstenção e/ou suspensão de alimentação e hidratação em fim de vida e a casos de sedação paliativa. Não nos deteremos em sua explicitação, já que os principais problemas éticos em cuidados paliativos e no fim de vida já foram objeto de reflexão noutra parte deste capítulo.

Importa referir que o processo de tomada de decisão ética em cuidados paliativos parece estar em consonância com as recomendações plasmadas neste Guia. Com efeito, a evidência sugere que as equipas especializadas de cuidados paliativos parecem considerar os princípios éticos de autonomia, beneficência/não-maleficência e justiça como primordiais para a tomada da decisão ética no fim de vida, em conjunto com os princípios éticos da dignidade, responsabilidade e integridade (MARTINS PEREIRA *et al.*, 2018; HERNÁNDEZ-MARRERO *et al.*, 2018). O processo de deliberação e decisão assume, segundo os resultados destes estudos, um cariz coletivo, partilhado por todos os interlocutores (pessoa doente, pessoas significativas equipa de cuidados), tendo a pessoa doente no centro da tomada de decisão. Sob o ponto de vista ético, estas equipas procedem a um processo de deliberação determinado pela reflexão e argumentação conjuntas, o que converge com as recomendações do Guia do Conselho da Europa.

1.4 CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES PARA A TOMADA DE DECISÃO ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

- (1) A pessoa doente é a figura central do processo de deliberação e tomada de decisão ética em fim de vida.

- (2) A vida é um processo do qual o fim de vida e a morte são parte integrante dum mesmo continuum.
- (3) Os princípios e valores éticos que ajudam à tomada de decisão ética em fim de vida não são fixos, mas sim dinâmicos e sujeitos a interpretação e mudança.
- (4) Perante uma questão ou problema ético não há uma resposta certa ou errada. O fundamental é desenvolver uma discussão honesta e fundamentada que ajude a tomar a melhor decisão ética para cada caso em concreto.
- (5) Os valores e crenças sociais, históricos, culturais, raciais, políticos, profissionais e espirituais influenciam as crenças e valores éticos de todos os intervenientes no processo de cuidados.
- (6) As questões e problemas éticos em fim de vida podem desafiar os valores e crenças das pessoas implicadas no processo de cuidados.
- (7) A tomada de decisão ética em fim de vida implica um verdadeiro trabalho em equipa interdisciplinar, pautado pela confiança, respeito e apoio.
- (8) A tomada de decisão ética em fim de vida requer uma comunicação efetiva e partilha de informação e decisões.
- (9) A comunicação é a pedra angular de cuidados paliativos e processos de tomada de decisão ética de excelência.
- (10) As questões e desafios éticos derivam de conflitos que, embora inevitáveis, não são inultrapassáveis e constituem uma oportunidade de aprendizagem, crescimento e desenvolvimento pessoal.

CONCLUSÕES

Neste capítulo procurámos refletir em torno dos cuidados paliativos, enquadrando os cuidados em fim de vida no âmbito e cerne destes. Neste sentido, definimos o conceito de cuidados paliativos e apresentámos os pressupostos e princípios que lhes estão subjacentes. Um dos aspetos que procurámos enquadrar e desenvolver foi o de os cuidados paliativos se inserirem num continuum, cujos espetros assentam numa abordagem paliativa e em cuidados diferenciados, altamente especializados, em centros de excelência. A identificação de critérios de complexidade definidores de cuidados paliativos especializados constitui-se

como um desafio clínico e ético, relativamente ao qual há que encontrar estratégias.

Numa segunda parte deste capítulo focalizamo-nos na identificação das principais questões e desafios éticos que os cuidados paliativos e em fim de vida podem suscitar. De entre o vasto leque de questões e problemas éticos identificados destacámos (i) as decisões de não tratamento, sejam elas geradas pela autonomia, vontade expressa e recusa dos doentes, seja pela definição de desproporcionalidade de cuidados por parte da equipa médica, (ii) a sedação paliativa, pela necessidade de ponderação ético-clínica, cumprimento duma prática prudente, e questionamento sobre o que constitui dor refratária, (iii) e pedidos de morte antecipada, seja sob a forma de eutanásia ou suicídio (medicamento) assistido. No sentido de melhor fundamentar a tomada de decisões, enunciamos alguns guias e recomendações para a tomada de decisão ética em fim de vida. De entre estes, destacámos o Guia publicado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa, particularmente pela sistematização que faz e perspectiva internacional que assume.

Os processos de tomada de decisão ética são habitualmente realizados em equipa, após análise, reflexão e discussão conjunta de cada situação. Com efeito, vimos que as decisões éticas em cuidados paliativos (particularmente em contexto especializado) parecem estar em consonância com as recomendações internacionais nesta matéria.

Face ao exposto, emerge-nos uma última questão, porventura ética na sua origem: Serão os cuidados paliativos a forma ética de cuidar no fim de vida? A resposta a esta questão é simultaneamente simples e complexa. Simples, porque afirmativa e dada de imediato; complexa, porque implica dizer que os cuidados paliativos são a forma ética de cuidar no fim de vida já que potenciam o morrer com dignidade e o cumprimento, na prática, de todos os princípios e valores éticos que permitem à pessoa ser pessoa, em toda a sua essência, dignidade, humanidade e integridade, até ao fim da sua existência e, para além desta, no acompanhamento que proporcionam no luto aos entes queridos. A resposta é complexa, ainda, porque implica que, enquanto profissionais de saúde e equipas

de cuidados, sejamos capazes de reconhecer e aceitar a nossa própria finitude, o nosso sofrimento, e os nossos limites (e os limites da nossa atuação).

AGRADECIMENTO

Este capítulo foi escrito no âmbito do Projeto InPalIn: Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos financiado pela Fundação Grünenthal e pela Fundação Merck, Sharp and Dohme (2016-2019).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allard, J. & Fortin, M.C. (2017). Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*; 43(9), 601-605. doi:10.1136/medethics-2016-103460.
- Barbosa, A. (2016). Bioética e cuidados paliativos. In: Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: FMUL.
- Bauman, J. R. & Temel, J. S. (2014). The Integration of Early Palliative Care With Oncology Care: The Time Has Come for a New Tradition. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*; 12(12), 1763-1771.
- Bereza, E. (2012). An approach to ethical issues. In: Oneschuk, D., Hagen, N., MacDonald, N. (Eds.) (2012). *Palliative Medicine. A case-based manual*. Oxford: Oxford University Press, 175-187.
- Berlinger, N., Jennings, B., Wolf, S.M. (2013). *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Carroll, T. & Quill, T. (2015). Use of Generalist and Specialist Palliative Care for Older People. In: Van den Block, L., Albers, G., Martins Pereira, S., Pasma, R., Onwuteaka-Philipsen, B. & Deliens, L. (Eds.). (2015). *Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective*. Oxford: Oxford University Press, 181-192.
- Cavaliere, T. (2001). Ethical issues at the end of life. *Journal of the American Osteopathic Association*; 101(10), 616-622.
- Council of Europe (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Strasbourg: Council of Europe.
- Crowther, J. & Costello, J. (2017). Palliative care for people with advanced major neurocognitive disorders. *International Journal of Palliative Nursing*; 23(10), 502-510. doi:10.12968/ijpn.2017.23.10.502.
- European Association for Palliative Care (1998). Definition of palliative care. Recuperado em 2008, Janeiro 22 de: www.eapcnet.org/about/definition.html
- Ferraz Gonçalves, J. (2009). *A Boa-Morte. Ética no fim da vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- General Medical Council (2010). *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. United Kingdom: General Medical Council.
- Haun, M.W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H.C., Villalobos, M., Thomas, M. & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 6, Art. No.: CD011129. DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E. & Martins Pereira, S. (2018). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*; doi:10.1177/0969733018774610.
- Hernández-Marrero, P., Pereira, S.M., Carvalho, A.S.; DELiCaSP (2016). Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. *American Journal of Hospice and Palliative Care*; 33(8), 723-32. doi:10.1177/1049909115583486.
- Hernández-Marrero, P. & Martins Pereira, S. (2015). A Valence Issue or a Transformational Definition: Is palliative care no more, no less than high-quality care?

In: Malecka, K. & Gibbs, R. (Eds.). *And Death Shall Have Dominion: Interdisciplinary Perspectives on Dying, Caregivers, Death, Mourning and the Bereaved*. Oxford: Inter-Disciplinary.Net, 61-71.

Hurst, S.A., et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics*. 2007; 33, 51-57.

Hutt, E., Da Silva, A., Bogart, E., Le Lay-Diomande, S., Pannier, D., Delaine-Clisant, S., Le Deley, M.C. & Adenis, A. (2018). Impact of early palliative care on overall survival of patients with metastatic upper gastrointestinal cancers treated with first-line chemotherapy: a randomised phase III trial *BMJ Open*; 8:e015904. doi:10.1136/bmjopen-2017-015904

Jünger, S., Payne, S., Brearley, S., Ploenes, V. & Radbruch, L. (2012). Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences. *Journal of Pain and Symptom Management*; 44(2), 192-205.

Klaschik, E. (2008). *Palliativmedizin Praxis. Leitfaden für die Palliativ-medizinische Alltagsarbeit*. Bonn: Malteser-Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg und Universität Bonn & Mundipharma.

Krau, S.D. (2016). The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nursing Clinics of North America*; 51(3), ix-x. doi:10.1016/j.cnur.2016.07.002.

Ledger, U.S., Begley, A., Reid, J., Prior, L., McAuley, D. & Blackwood, B. (2012). Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of Medical Ethics*; 69(8), 1869-1880.

Martins Pereira, S., Fradique, E. & Hernández-Marrero, P. (2018). End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*; 21(5), 604-615. doi:10.1089/jpm.2017.0403.

McClung, J.A. (2017). End-of-Life Care in the Treatment of Heart Failure in Older Adults. *Heart Failure Clinics*; 13(3), 633-644. doi:10.1016/j.hfc.2017.02.014.

Mohanti, B. (2009). Ethics in Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*; 15, 89-92.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. NICE guideline. United Kingdom: NICE. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/history>

Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 1-22.

NSW Health, Government (2005). *Guidelines for end-of-life care and decision-making*. North Sydney: NSW Department of Health.

Ontario Medical Association (2014). *Guidelines for End of Life Treatment Plans*. Ontario, Canada: Ontario Medical Association. Disponível em: <https://www.oma.org/Resources/Documents/GuidelinesForEndOfLifeTreatmentPlans.pdf>

Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232.

Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Hersh, M., Shirk, M. & Rounkle, A.M. (2011). Nursing priorities, actions, and regrets for ethical situations in clinical practice. *Journal of Nursing Scholarship*; 43(4), 385-95. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01422.x.

Pereira, S.M. (2009). À Conversa com Lukas Radbruch, Presidente da European Association for Palliative Care - EAPC". *Revista Portuguesa de Bioética*, Ano XIX/48 N. S. N.º 7, 111-126.

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Queensland Government (2018). *End-of-life care: Guidelines for decision-making about withholding and withdrawing life-sustaining measures from adult patients. Guidance for health professionals*. Queensland, Australia: Queensland Government.

Quill, T.E. & Abernethy, A.P. (2013). Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *New England Journal of Medicine*; 368(13), 1173-5. doi:10.1056/NEJMp1215620.

Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., Vanden Berghe, P.; Board Members of EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*; 30(2),104-16. doi:10.1177/0269216315616524.

Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.

Reid, C.M., Gibbins, J., McCoubrie, R. & Forbes, K (2011). Palliative care is not same as end of life care. *BMJ*; 342:d2735. doi: 10.1136/bmj.d2735.

República de Portugal, Assembleia da República. Lei Nº 52/2012 de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 172 – 5 de setembro de 2012, pp.5119-5124.

Rietjens, J.A.C., Deschepper, R., Pasman, R., Deliens, L. (2012). Medical end-of-life decisions: Does it differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Sciences & Medicine*; 74(8), 1282-7. doi:10.1016/j.socscimed.2011.12.046

Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal*, 11(4), 348-352.

Rosenberg, T. & Speice, J. (2013). Integrating care when the end is near: ethical dilemmas in end-of-life care. *Family Systems Health*; 31(1),75-83. doi:10.1037/a0031850.

Schildmann, J., Baumann, A., Cakar, M., Salloch, S., Vollmann, J. (2015). Decisions about Limiting Treatment in Cancer Patients: A Systematic Review and Clinical Ethical Analysis of Reported Variables. *Journal of Palliative Medicine*; 18(10), 884-92. doi:10.1089/jpm.2014.0441.

Shaw, J.S. & Battin, M.P. (2015). Ethical issues in palliative care for older people. In: Van den Block, L., Albers, G., Martins Pereira, S., Pasman, R., Onwuteaka-Philipse, B., Deliens, L. (Eds.) (2015). *Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective*. Oxford: Oxford University Press, 144-155.

Tasmanian Government (2009). *Care Management Guidelines. Clinical Decision Making at End of Life*. Department of Health and Human Services, Palliative Care. Tasmania, Australia: Tasmania Government. Disponível em:

http://www.dhhs.tas.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/47049/Clinical_Decision_Making_EOL_Final290909_PCSSubComm.pdf

Teixeira, C., Ribeiro, O., Fonseca, A.M. & Carvalho, A.S. (2014). Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*; 40(2), 97-103. doi:10.1136/medethics-2012-100619.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*; 363(8), 733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi.

World Health Organization (2009). WHO Definition of Palliative Care. Recuperado em 2009, Agosto 20 de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Worthington, R. (2005). *Ethics and Palliative Care. A case-based manual*. Oxford-Seattle: Radcliffe Publishing.