



*Artigo
da capa*

Cuidados Paliativos e dignidade no fim de vida

[Artigo 1, páginas de 8 a 27]



EU ME MOVIA RAPIDAMENTE VOAVA
MUITO RENTE AO CHÃO PELOS
CORREDORES, BECOS ESCADAS



André Filipe Junqueira dos Santos

Médico geriatra pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP); doutor em clínica médica (FMRP-USP); especialista em Cuidados Paliativos; membro do Instituto Oncológico de Ribeirão Preto (InORP); vice-presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
drandre@inorp.com.br



RESUMO

Com o processo do envelhecimento e o avanço da medicina nas últimas décadas o processo de fim de vida sofreu transformações, provendo à equipe médica a capacidade, através de recursos tecnológicos, de prolongar a vida de pacientes além dos padrões naturais. Esse avanço da saúde trouxe também reflexões no campo da bioética, visto os malefícios causados pelo uso de suporte artificial de vida de forma desmedida e muitas vezes em desacordo com os valores dos pacientes e de seus familiares, causando danos físicos, psicológicos, financeiros e sociais. Para lidar com essa situação, o exercício da cidadania no fim de vida, por meio de documentos e normas, surgiu em resposta ao avanço tecnológico e ao tratamento médico agressivo empregados em situações ambíguas, como no caso de um prognóstico ruim, objetivando o exercício da autonomia do paciente.

Palavras-chave: Autonomia pessoal, Bioética, Dignidade, Cuidados Paliativos, Testamento Vital, Decisão Compartilhada.

ABSTRACT

With the process of aging and the development of medicine in the last decades, the process of end of life has changed, providing the medical team with the ability, by the use of technological resources, to extend the lives of patients beyond natural standards. This advancement of healthcare was accompanied by reflections in the field of bioethics, considering the harm caused by the intemperate use of artificial life support treatment, often in disagreement with the patients' and their relatives' values, with detrimental effects in physical, psychological, financial, and social fields. To deal with this situation, the exercise of citizenship at the end of life by means of documents and rules has emerged in response to technological advances and aggressive medical treatment employed in ambiguous situations, as in the case of a poor prognosis, promoting the exercise of the patient' autonomy.

Keywords: Personal autonomy, Bioethics, Dignity, Palliative care, Living Will, Shared Decision Making.

INTRODUÇÃO

As alterações decorrentes da diminuição na taxa de natalidade e aumento da sobrevivência das populações têm levado ao fenômeno do envelhecimento, em intensidade variada, em vários países. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), a população mundial com idade acima de 60 anos é atualmente de 600 milhões de pessoas, com perspectiva de alcançar 1,2 bilhões até 2025 e 2 bilhões em 2050 (OMS, 2002). Nos países desenvolvidos, a parcela da população com idade acima de 65 anos é a que apresenta o maior crescimento (1).

Em nosso país, o processo de envelhecimento também ocorre de maneira acentuada. A evolução dos componentes demográficos no período de 2000 a 2030 indica um importante processo de envelhecimento em todos os estados brasileiros, com diferenças regionais. Essa mudança demográfica ocorre devido ao crescimento da esperança de vida ao nascer combinado com a queda do nível geral da fecundidade.

Apoiado pelo aumento da expectativa de vida, o número de brasileiros acima de 65 anos deve quadruplicar até 2060, passando dos atuais 14,9 milhões (7,4% do total), em 2013, para 58,4 milhões (26,7% do total), em 2060, conforme dados do IBGE (2). Neste mesmo período, a expectativa média de vida ao nascer deve passar de 75 anos para 81 anos. Por sua vez, a taxa de fecundidade, coeficiente que determina o número de filhos por mulher, irá passar de 1,77 em 2013 para 1,5 em 2030, segundo projeções(2).

O processo do envelhecimento demográfico tem sido tópico de vários estudos, em vários campos do saber, devido ao seu impacto em diversos aspectos da sociedade atual. Do ponto de vista das Ciências da Saúde existe uma grande relação entre hábitos de vida saudáveis, alimentação adequada, convívio social ativo e a prática regular de atividade física para um processo de envelhecimento bem-sucedido (3).

A partir da década de 1960, junto com o processo do envelhecimento ocorreu um grande desenvolvimento da tecnologia a serviço da medicina. Esse desenvolvimento tecnológico se manifestou através de novos medicamentos, equipamentos diagnósticos e terapêuticos, além novas técnicas de trabalho das equipes. Dessa forma, a capacidade de intervenção terapêutica ampliou-se de forma significativa e continuamente, dificultando analisar o momento em que tecnicamente o tratamento terapêutico se esgota e facilitando o seu uso excessivo.

O século XX, juntamente com o desenvolvimento das tecnologias no campo da saúde evidenciou a mudança na trajetória da morte; antes era muito importante morrer rodeado por familiares e entes queridos, discutindo a vontade do moribundo após sua morte, firmando o testamento e a distribuição dos bens; hoje, ela é considerada tabu (4).

A morte saiu do convívio diário familiar, com velórios que geralmente eram realizados dentro da própria casa da pessoa falecida, e deslocou-se para dentro do ambiente hospitalar. O hospital passou a ser o local onde o cuidado médico para o fim de vida deve ser oferecido; e a morte deixa de ser vista como um evento familiar e público, passando a ser um fenômeno técnico definido pela equipe médica, envolvido em um ambiente estéril, principalmente nas unidades de terapia intensiva, longe da presença da família em grande parte (5).

A relação médico-paciente foi ampliada, quando não, substituída por equipamentos médicos, diminuindo a importância do cuidar e trocando o contato humano por uma medicina que exige exatidão e eficácia para vencer as doenças e que se sente fracassada diante da morte.

As Unidades de Terapia Intensiva (UTI) surgiram a partir da década de 1950, com a percepção de que era mais adequado reunir em um único ambiente os pacientes dentro do hospital que estavam utilizando vários equipamentos, especialmente a ventilação mecânica (6). Gradativamente, a UTI tornou-se o local do hospital no qual os pacientes mais graves eram transferidos e tinham acesso a recursos de alta tecnologia e acompanhamento contínuo da equipe médica.

Apesar de as UTIs terem sido concebidas para receber pacientes com doenças graves e agudas, com potencial de reversão através do uso do suporte artificial de vida oferecida nesse local, elas passaram a receber também paciente com doenças crônicas, com o objetivo de tentar retardar o processo de piora progressiva.



A relação médico-paciente foi ampliada, quando não, substituída por equipamentos médicos, diminuindo a importância do cuidar e trocando o contato humano por uma medicina que exige exatidão e eficácia para vencer as doenças e que se sente fracassada diante da morte.

No entanto, o resultado que muitas vezes se obtém nesse perfil de pacientes, especialmente idosos, não somente é ineficaz para a reversão do quadro de saúde, como também proporciona um sofrimento físico, psíquico, social e espiritual desnecessário diante do uso desmedido desse tratamento invasivo.

A partir dos anos 1990, o cuidado na qualidade do fim de vida começa a receber mais atenção e discussões sobre questões éticas envolvendo esse tema, como a obstinação terapêutica, que passaram a ser muito frequentes. Um estudo norte-americano realizado nesse período com o objetivo de avaliar os cuidados de doentes críticos na fase final de vida demonstrou que metade dos pacientes em UTIs que morreram sentiram dor moderada ou intensa, durante a maior parte do tempo, nos três últimos dias de suas vidas.

Somente 41% dos pacientes no estudo dizem ter conversado com seus médicos sobre prognósticos ou sobre ressuscitação cardiopulmonar, e 30% das famílias consumiram todas as suas economias no tratamento de seu familiar (7). Os médicos e enfermeiros sentiam-se despreparados para cuidar de pacientes em fase terminal de vida e não possuíam requisitos básicos para tratar a dor e os sintomas nesses pacientes (Foley, 1997; Sloan, 1997); e também não se sentiam preparados para discutir cuidados terminais com o paciente e sua família e fornecer assistência psicológica e espiritual.

No Brasil, tais debates começaram nos anos 2000, sendo o modelo bioético de cuidado intensivo associado ao novo paradigma tecnológico de ofertar aos pacientes todo e qualquer recurso para o enfrentamento de doenças crônicas em fase avançada de terminal questionado.

Nesse modelo de tratamento, os benefícios são muitas vezes colocados em segundo plano, causando sofrimento e dor ao paciente, sem alcançar um resultado satisfatório em termo de cura ou controle de doença (8, 9). Esse prolongamento do processo de fim de vida, com sofrimento ao paciente e seu familiar, é definido como distanásia.

O termo distanásia foi proposto em 1904 por Morache (10), que o definiu como “a morte prolongada e acompanhada de sofrimento, associando-se à ideia da manutenção da vida através de processos terapêuticos desproporcionais”, também conhecida como “obstinação terapêutica”.

A distanásia pode abranger 3 aspectos principais: o pessoal, o familiar e o social. No aspecto pessoal, o indivíduo doente, que inicialmente teve seu processo de morte prolongado em vista de uma possibilidade idealizada de cura, aos poucos passa a depender completamente do

processo tecnológico que o mantém, e a prorrogação constante da morte se torna o único elo com a vida; o doente se torna passivo e já não decide por si mesmo, apenas vive em função do processo de controle sobre a natureza (11).

No aspecto familiar ocorre uma dualidade psicológica: por um lado, o prolongamento da vida do ente querido; enquanto por outro, o sofrimento perante a possibilidade constante e repetitiva da perda, além do doloroso ônus financeiro em prol de um objetivo inalcançável.

Pesquisa recente realizada no Brasil demonstrou que em caso de doença grave e incurável, as pessoas têm mais medo de deixar a família em dificuldade financeira do que da própria morte: a preocupação de deixar a família em apuros é manifestada por 29% das pessoas, em seguida vem o medo de morrer (25%) e o temor com os custos do tratamento (24%) (12).

No aspecto social, ocorre o esgotamento da disponibilidade de recursos mediante uma situação irreversível, que pode repercutir sobre o financiamento de operadoras privadas de saúde e posteriormente repassado para todos os clientes ou sobre o emprego oneroso dos recursos públicos, em especial em sociedades carentes, em prejuízo de questões mais essenciais para a saúde pública, cujo resultado teria maior abrangência social (13).

O conceito de distanásia opõe-se completamente ao conceito de eutanásia. A distanásia é, portanto, o prolongamento exagerado, fútil e inútil de um tratamento médico incapaz de promover a cura definitiva, causando mais sofrimento ao paciente do que na sua terminalidade corpórea, o qual, diante de sua doença incurável e com prognóstico irreversível, encontra-se desesperado, em seu dilema pessoal, em aceitar o inevitável ou lutar até o final custe o custar (14).

Num contexto influenciado por ideias, interesses, doutrinas, convicções morais, éticas e religiosas, sentimentos, regulamentações profissionais e jurídicas a tomada de decisões para cada caso pode ser difícil, conflituosa e demasiadamente complexa. Por vezes, as melhores condutas sequer foram cogitadas (15).

Dentro desse conflito bioético surge um debate na área de saúde sobre como oferecer um cuidado de fim de vida que evite a distanásia e promova ações alinhadas com os valores da pessoa doente e de seus entes queridos, tendo como objetivo não o prolongamento da vida a qualquer custo, mas ações voltadas para a qualidade de vida. Dentro dessa visão se inserem os Cuidados Paliativos.

A preocupação de deixar a família em apuros é manifestada por

29%

das pessoas, em seguida vem o medo de morrer

25%

e o temor com os custos do tratamento

24%



Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que estejam lidando com uma doença ameaçadora à vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, ao identificar e tratar precocemente a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

CONCEITOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo deriva do latim *pallium* que significa manto, capote. Etimologicamente, significa prover um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa. Isso porque a essência dos Cuidados Paliativos é o alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento dos portadores de doenças crônico-degenerativas em fase avançada, por meio de uma abordagem holística na busca de uma melhor qualidade de vida (16).

Além desse manto, na época das Cruzadas existiam locais situados ao longo das rotas mais percorridas pelos peregrinos e viajantes, que atendiam tanto aqueles que necessitavam de alimentação e abrigo quanto os doentes ao longo da exaustiva jornada. Nesses locais, muitos de caráter religioso, promoviam-se o cuidado da pessoa enferma até sua morte, com ênfase especial no bem-estar espiritual, pois não havia quase nenhum tratamento médico a ser oferecido.

Esses locais eram denominados de hospedaria ou hospice. O modelo de atendimento na filosofia *hospice* foi recuperado na década de 1960, na Inglaterra, por uma inglesa com formação humanista e que se tornou médica, Dame Cicely Saunders.

Em 1967, Saunders funda o “St. Christopher’s Hospice”, o primeiro *hospice* na visão da medicina moderna, cuja estrutura, ao permitir a assistência aos doentes e o desenvolvimento de ensino e pesquisa, acabou difundindo a filosofia dos cuidados paliativos pelo mundo (17). Saunders foi responsável pela introdução do conceito de “dor total”, que incluiu as dimensões física, emocional, social e espiritual no manejo dos sintomas (18).

Segundo a definição da OMS, Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que estejam lidando com uma doença ameaçadora à vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, ao identificar e tratar precocemente a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (19).

Apesar de não haver limite de tempo e prognóstico para sua introdução, as evidências mais atuais indicam que os melhores benefícios ocorrem no diagnóstico e muito antes dos estágios finais da trajetória da doença (20).

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos vêm produzindo conhecimentos especializados na gestão de sintomas; na atenção biopsicossocial; na melhoria de comunicação de más notícias e na tomada de decisões complexas pelo paciente, seus familiares e a equipe. Vários hospitais ao redor do mundo, especialmente em países desenvolvidos, possuem equipes especializadas em Cuidados paliativos (21).

A medicina paliativa é uma especialidade reconhecida em muitos países, tendo uma base de evidência crescente para melhorar a qualidade do atendimento ao paciente oncológico (22). No Brasil, a partir de 2010, a medicina paliativa foi oficialmente reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) brasileiro como um ramo de especialidade médica, denominado área de atuação (23).

No entanto, os pacientes continuam sendo encaminhados para esses profissionais em baixo número e tardiamente na trajetória da doença, em média 30 a 60 dias antes da morte (24). Um dos principais obstáculos ao encaminhamento precoce advém do conceito errôneo de que os cuidados paliativos somente podem ser ofertados no final da vida e uma vez que tenham se esgotado todas as opções de tratamento curativo.

É fundamental entender que uma pessoa com uma doença crônica degenerativa não tem de escolher entre a equipe médica tradicional de sua doença (por exemplo: oncologistas, neurologias ou cardiologistas) e a equipe de cuidados paliativos, sendo indicado o acompanhamento conjunto por ambas as equipes, em uma transição gradual de tratamento curativo para tratamento paliativo conforme a evolução de sua doença. Ao optar por ambos, ele pode se beneficiar do cuidado dessas equipes para otimizar a qualidade de vida, utilizando um modelo de atenção integrada (25).

Os principais objetivos dos Cuidados Paliativos são: reconhecer e aliviar a dor e outros sintomas físicos; reconhecimento e manejo de sintomas psicossociais (ansiedade, depressão, perda da autonomia, solidão, medo da morte), incluindo cuidados e apoio adequado para os familiares e o sofrimento espiritual ou existencial; e a promoção da qualidade de vida do paciente e da família.

Cicely Saunders expôs essa forma de cuidado na seguinte frase:

Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e que faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (26).

Por outro lado, os Cuidados Paliativos não aceleram nem adiam a morte, mas afirmam a vida e consideram a morte um processo natural, oferecendo suporte para que o paciente viva tão ativamente quanto possível; devendo ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com medidas que prolonguem a vida.

E para que essa forma de cuidado aconteça adequadamente é imprescindível a boa comunicação entre os profissionais, pacientes e familiares; havendo sempre que possível uma equipe multiprofissional (20).

ASPECTOS LEGAIS E ÉTICOS SOBRE FIM DE VIDA NO BRASIL

A bioética, que se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e em tomar decisões baseadas nas análises anteriores (27), pode auxiliar os profissionais de saúde a lidar melhor com conflitos emergentes nos cuidados de fim de vida, facilitando as tomadas de decisão na medida em que os valores do paciente sejam considerados e a decisão seja bem fundamentada junto aos profissionais de saúde.

Muitos profissionais de saúde apresentam uma postura que dificulta uma abordagem mais ampla junto aos pacientes e seus familiares, na visão da bioética, adotando uma postura paternalista. O paternalismo tem suas raízes na própria formação do Estado brasileiro e na fragilidade democrática de nosso país, que apenas a



Os Cuidados Paliativos não aceleram nem adiam a morte, mas afirmam a vida e consideram a morte um processo natural, oferecendo suporte para que o paciente viva tão ativamente quanto possível; devendo ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com medidas que prolonguem a vida.

partir da promulgação da Constituição de 1988 passou a contar com legislação que protege os direitos individuais e coletivos dos cidadãos de forma ampla.

A Constituição Federal brasileira de 1988 assegura, como direito ou garantia fundamental do ser humano, em seu artigo 5º a inviolabilidade do direito à vida, dentre outros direitos e garantias fundamentais. Portanto, o nosso ordenamento jurídico elege o direito à vida como direito fundamental e inviolável do ser humano.

É preciso, no entanto, entender o direito à vida frente ao princípio da dignidade da pessoa humana, previsto no artigo 1º, inciso III da Constituição Federal, na medida em que se constitui em princípio e valor que embasa os direitos fundamentais. Nosso direito positivo tem como princípio basilar a proteção à vida humana com dignidade, expressamente garantido nas cláusulas pétreas da nossa carta magna.

A dignidade humana, expressa pela primeira vez na Declaração Universal dos Direitos do Homem em 10 de dezembro de 1948, é o direito de cada ser humano de ser respeitado e valorado como indivíduo ímpar, único, de ser reconhecido por suas características particulares. Sua finalidade, na qualidade de princípio fundamental, é “assegurar ao homem um mínimo de direitos que devem ser respeitados pela sociedade e pelo poder público, de forma a preservar a valorização do ser humano, vedando que o ser humano seja submetido a qualquer espécie de tratamento desumano ou degradante” (28).

Uma manifestação do princípio da dignidade no atendimento a saúde é a lei do Estado de São Paulo de n. 10.241, que regula os direitos dos usuários dos serviços de saúde no estado. Dentro desses direitos estão o direito do paciente de consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados; o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e o direito de optar pelo local de morte (29).

A promulgação dessa lei foi realizada pelo governador Mário Covas, em 1999, sendo que o próprio governador fez uso desses direitos quando se encontrava em fase avançada de um câncer de bexiga, sem possibilidade de novos tratamentos curativos, recusando-se a ser internado em uma UTI, falecendo num quarto hospitalar na companhia de seus familiares (30).

Além do estado de São Paulo, leis similares existem nos estados do Paraná e Minas Gerais, porém, até o momento não existe lei federal que regulamente a matéria no Brasil.



O testamento vital é um documento, redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade.

TESTAMENTO VITAL, DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E DECISÃO COMPARTILHADA

Um aspecto relevante no contexto do final da vida do paciente, quando são necessárias decisões médicas cruciais a seu respeito, é o fato de a capacidade de comunicação de muitas pessoas estar afetada. Nessa situação, as decisões médicas sobre seu atendimento são adotadas com a participação de outras pessoas que podem desconhecer suas vontades e, em consequência, desrespeitá-las.

A primeira manifestação a respeito da possibilidade de documentar as preferências pessoais sobre determinados tratamentos ao final da vida e diminuir os conflitos entre médicos e paciente deu-se pelo advogado Luis Kutner, em 1967, que propôs o testamento vital – no original em inglês, “*living will*” (31).

O testamento vital é um documento, redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade (32).

Não obstante os argumentos prós e contras, diversos países têm elaborado instruções apropriadas e legais para sua utilização (33). No Brasil, é possível a validação de um testamento vital em cartórios, sendo um instrumento de caráter individual, sem valor jurídico no país, devido à ausência de leis que regulamentem esse tipo de documento.

No Brasil, um marco histórico na busca de uma regulação de melhores cuidados sobre o fim de vida deu-se através do CFM que promulgou, em 2006, uma resolução que trata da suspensão de tratamentos pelo médico em pacientes terminais, desde que seja esta a vontade do doente ou na sua impossibilidade, de seus familiares ou representantes legais (34).

Dessa forma, essa resolução promulga a prática da Ortotanásia, que significa “morte correta”, no seu tempo certo, não submetendo o paciente terminal a tratamentos desumanos e degradantes, que visam somente a prolongar a sua morte, sem chance alguma de cura, a Distanásia. Deve-se ressaltar que a Resolução n. 1.805 não dispõe sobre o direito à vida descrito na Constituição, mas regulamenta a prática da Ortotanásia, um ato médico, que trata da ética médica.

Estudos internacionais demonstram que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que este se encontra incapaz para participar da decisão (35). No Brasil, uma pesquisa realizada entre médicos, advogados e estudantes apontou que 61% levariam em consideração as vontades antecipadas do paciente, mesmo tendo a ortotanásia como opção (36), porém não existem pesquisas em nosso país sobre a aceitação das pessoas em documentarem suas preferências em relação ao fim de vida.

A fim de dar mais subsídio à questão da autonomia do paciente na relação médico-paciente no contexto de terminalidade, o CFM promulgou, em 31 de agosto de 2012, a resolução 1995/2012 que regulamentou as **Diretivas Antecipadas de Vontade** (37).

As Diretivas constituem o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

O médico deverá considerar as Diretivas de pacientes incapazes de se comunicar, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, sendo que elas prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

O seu registro deve ser feito em prontuário médico, tendo seu sigilo garantido pela relação médico-paciente e somente serão desconsideradas pela equipe médica caso entrem em conflito com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, como em situações que o médico considere que o quadro de doença não seja terminal e que tratamentos invasivos possam melhorar o estado de saúde do paciente e reverter seu prognóstico.

Conforme o último parágrafo dessa resolução, em

[...] não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente (37).

Os principais efeitos positivos desse documento se relacionam com realizar o desejo do paciente por tratamentos menos invasivos, predominantemente paliativos no final de vida; facilitar as discussões de final de vida; ajudar no alcance de um consenso; e fornecer clareza para outros membros da equipe multiprofissional e familiares com relação ao cuidado.

Os poucos efeitos negativos descritos consistiram no fato de haver situações em que o cuidado do paciente teve de ser transferido para outra equipe médica, devido a conflitos entre as convicções dos profissionais com aquelas expressas no documento do paciente (38).

O preenchimento de uma Diretiva Antecipada de Vontade, conforme a resolução do Conselho Federal de Medicina, não pode ser feito somente pelo paciente, ao contrário do modelo de testamento vital. Ela deve ser preenchida em conjunto com o médico de confiança e, caso o paciente solicite, na presença de seus familiares. Porém, seja através de um Testamento Vital ou de uma Diretiva Antecipada de Vontade, até o presente momento poucos brasileiros contam com esse documento, sendo que 5 anos após a resolução do CFM foram lavrados somente 672 testamentos vitais nos cartórios brasileiros no ano de 2016 (39).

Visto que a grande maioria das pessoas em fase de fim de vida em nosso país não possui um documento manifestando suas preferências, a tomada de decisão deve ser realizada através de uma decisão compartilhada entre o paciente, com o apoio dos seus familiares e entes queridos, junto à equipe de assistência à saúde.

A tomada de **Decisão Compartilhada** consiste num processo colaborativo que permite que os pacientes, ou seus representantes legais, e os médicos tomem as decisões de saúde em conjunto, levando em consideração a melhor evidência científica disponível, bem como os valores, metas e preferências do paciente (40). A tomada de decisão

compartilhada reconhece que existem compromissos complexos na escolha do atendimento médico, abordando a necessidade ética de informar plenamente os pacientes sobre os riscos e os benefícios dos tratamentos (41).

Na configuração de múltiplas opções razoáveis dentro de tratamentos de saúde possíveis, a tomada de decisão compartilhada envolve médicos que trabalham junto com os pacientes para garantir que os valores, metas e preferências dos pacientes orientem decisões informadas que sejam adequadas para cada paciente (42).

O modelo de decisão compartilhada é distinto do paternalismo médico de várias maneiras. Primeiro, essa abordagem exige que os médicos compreendam os valores do paciente e usem esses valores para determinar o plano de cuidados. Em segundo lugar, os pacientes, ou seus responsáveis, têm a oportunidade de obter tanto (ou tão pouco) informação médica quanto eles escolham.

Em terceiro lugar, os médicos informam os pacientes, ou seus responsáveis, das decisões e garantem que eles entendam que podem fazer uma escolha diferente e que essa escolha será apoiada pela equipe (43). Em contraste, sob um modelo paternalista, os clínicos detêm toda a autoridade na decisão e tomam decisões com base em seu próprio julgamento sobre o que é melhor.

A decisão compartilhada também não visa a tomada de decisão somente pelo paciente ou seus responsáveis, com retirada da responsabilidade médica. A autonomia sem apoio, solitária, não é ética, pois o paciente quer ser genuinamente respeitado, mas isso não significa abandoná-lo à própria sorte sem o devido cuidado e ajuda – atitudes capazes de beneficiá-lo em sua condição específica (44). O maior perigo que corre a atenção de saúde no século XXI não é o do paternalismo autocrático do médico, mas sim o abandono respeitoso do paciente (45).

É de suma importância que a decisão compartilhada entre o paciente, seus entes queridos e a equipe de saúde seja acompanhada além de medidas para alívio de sintomas, com medidas que garantam seu conforto físico, psíquico, social e espiritual. A presença da família e de entes queridos é de grande relevância e, somados, trarão melhor qualidade de vida ao doente, e respeito a sua dignidade, ampliando o potencial de efeito dos Cuidados Paliativos.

DESAFIOS PARA O EXERCÍCIO DA CIDADANIA NO FIM DE VIDA

No Brasil, uma dificuldade na implementação de ações para a realização de Cuidados Paliativos voltados ao fim de vida é a ausência de legislação específica sobre o tema. Tais dificuldades também se manifestam, como visto, nas relações profissionais entre médicos e pacientes (46). Por isso também nesse campo se fazem necessárias ações específicas, no caso, de cunho educativo, tanto para estudantes e profissionais de saúde quanto para a sociedade em geral, com o objetivo de que as discussões sobre a morte, o morrer, a distanásia e a autonomia dos pacientes não sejam negligenciados.

No Brasil, ainda ocorre um enorme desconhecimento e muito preconceito relacionado aos Cuidados Paliativos, principalmente entre os médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e o poder judiciário, com erros conceituais entre atendimento paliativo e eutanásia e dificuldades na comunicação de más notícias e prescrição de opióides, além de outras práticas no âmbito dos Cuidados Paliativos.

Todos os profissionais de saúde devem atender humanamente o final de vida, não somente promover uma “luta” irracional contra a morte (47). A educação, a assistência e a realização de pesquisas sobre o Cuidado Paliativo em nosso país encontram-se em fase inicial, e dessa forma a necessidade de preparar profissionais da saúde para pessoas com indicação de Cuidados Paliativos surge como uma prioridade.

Existe necessidade de abertura de espaços para sensibilização e discussão do tema da morte na formação dos profissionais da área da Saúde, tendo em vista que estes irão se confrontar com o assunto em suas atividades cotidianas.

Prova-se essa necessidade num estudo que questionou estudantes de medicina a respeito de quais deficiências sentiram durante sua formação acadêmica, ao qual muitos responderam ser a falta tanto de uma disciplina que tratasse de questões como o processo de morte e do morrer quanto de espaço para abordagem dos aspectos emocionais e sociais do ser humano, como o contato com o paciente sem possibilidade de cura (48).

A introdução do ensino dos Cuidados Paliativos nos cursos de saúde, como parte obrigatória da grade curricular e programas de educação na área da saúde para os profissionais em atuação, configura-se como uma meta a ser progressivamente cumprida.

Além dessa deficiência na formação acadêmica, que não prepara os futuros médicos e profissionais da saúde para compreender melhor o processo de morte e morrer, é necessário também lidar desse assunto com a sociedade de forma geral: humanizar o morrer é uma questão fundamental na sociedade brasileira.

Leis e normatizações são necessárias, porém, devem ser consequência de uma mudança na cultura de nossa percepção individual de condição de finitude, e não querer viver mediante a negação dessa verdade absoluta. Numa sociedade que foge sistematicamente da dor, a morte acaba sendo escondida e vira um tabu.

A conscientização torna-se fundamental; e iniciativas de divulgação sobre assuntos envolvendo o fim de vida através da mídia em geral têm ocorrido nos últimos anos, como o *web blog* Morte sem Tabu¹, e facilitado o contato de todos com um tema universal e infalível: a nossa própria finitude.

Sem essa mudança de atitude da sociedade, com uma maior sensibilização para o tema, a mudança dos profissionais de saúde não acontecerá plenamente, pois eles são reflexo do comportamento da própria sociedade. Quando essa percepção de um fim de vida com dignidade ocorre, paciente e familiares se sentem acolhidos e a equipe sente a possibilidade de realizar um trabalho com valor e dignidade.

O famoso médico norte-americano Hunter Doherty, conhecido internacionalmente como Patch Adams, que atua por uma medicina voltada a um relacionamento amplo e verdadeiro, diz, no filme que retrata seu trabalho: “se tratarmos apenas a doença podemos ganhar ou perder, mas quando tratamos a pessoa por completo, eu garanto, a vitória é certa, não importa o resultado final” (49). ↻

¹ Cf.: <http://mortesemtabu.blogfolha.uol.com.br>

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yancik R, Ries LA. Cancer in older persons: an international issue in an aging world. *Semin Oncol*. 2004;31(2):128-36.
2. IBGE. Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira Rio de Janeiro; 2013 [Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2013/SIS_2013.pdf].
3. Guralnik JM, Kaplan GA. Predictors of healthy aging: prospective evidence from the Alameda County study. *Am J Public Health*. 1989;79(6):703-8.
4. MJ Kc. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 1998;6(1):61-9.
5. P As. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2012.
6. Ristagno G WM. History of critical care Medicine: the past, the present and the future 2009 [Available from: <https://www.sccm.org/SiteCollectionDocuments/About-Past-Presidents-Weil-1973.pdf>].
7. Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(5 Suppl):S154-61.
8. Luce JM, White DB. A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2009;25(1):221-37, x.
9. R S-Bs. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: UFRJ, editor. *Bioética: riscos e proteção*; 2005. p. 148-63.
10. Morache. *Naissance et mort, 1904*. Oliveira, editor. Paris; 2003.
11. NABARRO SW. Morte: Dilemas Éticos do Morrer Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná. 2006;23(92):196.
12. Collucci C. Pessoas têm mais medo de prejudicar família do que de morrer, diz pesquisa. *Folha de São Paulo*; 2016.
13. Wikipedia. Distanásia [disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Distanásia>].
14. BATISTA RS, FR. A Filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: intersecções no campo da Saúde Pública. *Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná*. out/dez. 2006;23(92):195.
15. Gabriel KCA. *Distanasia*. Ribeirão Preto: Centro Universitário Moura Lacerda; 2016.
16. Parsons RTdCeHA. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 22012. p. 411.
17. PESSINI L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática Hospitalar*. 2005;41:107-12.
18. Clark D, Foley KM. Dame Cicely Saunders. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc*. 2003;66(3):8-10.

19. Organization WH. Definition of Palliative Care 2002 [Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>].
20. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):91-6.
21. Bruera E, Sweeney C. Palliative care models: international perspective. *J Palliat Med.* 2002;5(2):319-27.
22. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage.* 2003;25(2):150-68.
23. (CREMESP) CRDMDEDSP. Medicina Paliativa é oficializada como área de atuação São Paulo 2010 [Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Jornal&id=1369>].
24. Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. *J Pain Symptom Manage.* 2004;27(6):481-91.
25. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med.* 2015;4(3):89-98.
26. Brum E. Vivendo a morte. *Revista Época*; 2008.
27. S R. Contribuições da bioética para a saúde pública. *Cad Saúde Pública.* 2007;2(11):530.
28. SARLET IW. Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2006.
29. LEI Nº 10.241 - Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado; 1999.
30. Online F. Governador Mário Covas morre aos 70 anos, no Incor. *Folha de São Paulo*; 2001.
31. Fuchs VR. The growing demand for medical care. *N Engl J Med.* 1968;279(4):190-5.
32. Dadalto L. *Testamento Vital*; 2014
33. Brown BA. The history of advance directives. A literature review. *J Gerontol Nurs.* 2003;29(9):4-14.
34. Medicina CFd. Resolução CFM Nº 1.805/2006. Brasília; 2006. p. 169.
35. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics.* 2008;22(6):346-54.
36. Piccini CF. *Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes.* *Revista Bioethikos.* 2011;5(4):384-91.
37. Medicina CFd. Dispõe sobre as direvas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília; 2012 [Available from: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf].
38. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the Mental Capacity Act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing.* 2006;35(2):116-21.

39. Terra. Cinco anos após regulamentação, cresce 700% o número de testamentos vitais lavrados no Brasil. São Paulo; 2017 [Disponível em: <https://www.terra.com.br/noticias/dino/cinco-anos-apos-regulamentacao-cresce-700-o-numero-de-testamentos-vitais-lavrados-no-brasil,71524d8417e894b2d9b2fb76b15e002ex9pzqmsa.html>].
40. Foundation IMD. What is shared decision making? 2014 [Available from: <http://www.healthwise.org/>].
41. Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med.* 1999;17(4):285-94.
42. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125(15):1928-52.
43. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB, American College of Critical Care M, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med.* 2016;44(1):188-201.
44. Maria Inês Nunes MrFdA. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Revista Bioética.* 2014;22(2):241-51.
45. K. M. Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales Sis San Navarra.* 2007;30(3):87-102.
46. Grace Kelly Paranhos SR. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações ética. *Rev bioética.* 2014;22(3):519-28.
47. Bermejo JC BR. Testamento vital: diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad. Editorial P, editor. Madrid; 2011.
48. MORAES SAFdK, Maisa Carla. Avaliação dos conhecimentos dos acadêmicos do curso de Medicina sobre os cuidados paliativos em pacientes terminais. *Einstein.* 2010;8(2):62-7.
49. IMDB. Patch Adams: O Amor é Contagioso; 1998 [Disponível em: <http://www.imdb.com/title/tt0129290/quotes>].