

## Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades

Palliative care: interfaces, conflicts and necessities

Ciro Augusto Floriani<sup>1</sup>  
Fermin Roland Schramm<sup>1</sup>

**Abstract** *The kind of care delivered to patients with advanced and terminal diseases has been under intense debate in the specialized literature. This paper describes and analyzes, on the basis of a bibliographic review, medical care practices at the end of life, with special emphasis to palliative care, a model expanding worldwide. It analyzes, from the perspective of bioethics, some morally relevant aspects involving these practices, that tend to conflict among themselves. Specifically in the field of palliative care the paper emphasizes certain difficulties and challenges involving autonomy, considered one of the cornerstones of good end of life care practices.*

**Key words** *Terminal care, Bioethics, Palliative care, Euthanasia*

**Resumo** *O tipo de assistência prestado para pacientes com doenças avançadas e terminais tem sido objeto de intenso debate na literatura especializada. Este artigo descreve e analisa, a partir de revisão da literatura, as intervenções possíveis no fim da vida, com especial ênfase aos cuidados paliativos, um modelo em expansão no mundo. Analisa, a partir de uma perspectiva bioética, alguns dos aspectos moralmente relevantes que envolvem estas práticas, que tendem a ser conflituosas entre si, e, especificamente, dentro do campo dos cuidados paliativos, destaca certas dificuldades e desafios em torno da centralidade da autonomia, considerada um dos pilares para boas práticas de cuidados no fim da vida.*

**Palavras-chave** *Cuidados no fim da vida, Bioética, Cuidados paliativos, Eutanásia, Futilidade médica*

<sup>1</sup> Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Rua Leopoldo Bulhões 1480/914, Manguinhos 21041-210 Rio de Janeiro RJ ciroafloriani@terra.com.br

## Introdução

Os cuidados paliativos constituem uma modalidade emergente da assistência no fim da vida, construídos dentro de um modelo de cuidados totais, ativos e integrais oferecidos ao paciente com doença avançada e terminal, e à sua família, legitimados pelo direito do paciente de morrer com dignidade<sup>1,2</sup>. Este modelo insere-se em um conflituoso campo de intervenções, que inclui também a obstinação terapêutica, a eutanásia e o suicídio assistido, sendo que todas estas modalidades têm repercussão na qualidade de vida do paciente e de seu entorno, com inegáveis implicações éticas<sup>3-5</sup>.

A discussão em torno dos modelos de cuidados no fim da vida justifica-se uma vez que, além de envolver um grande número de pessoas, quer seja diretamente pelos cuidados administrados, quer seja indiretamente pela relevância de vínculos presentes, trata-se de um período de importantes privações físicas e de comprometimento de outras esferas vitais, como a emocional e a social<sup>6</sup>. Estes aspectos, como também a formação de recursos humanos para uma assistência compatível com bons cuidados no fim da vida, constituem um desafio para os sistemas de saúde, tanto em países desenvolvidos quanto em países em desenvolvimento<sup>7,8</sup>.

Neste artigo, iremos expor alguns conflitos de natureza bioética, envolvidos pelas características das práticas de cuidados no fim da vida – obstinação terapêutica, eutanásia/suicídio assistido e cuidados paliativos. Mostraremos como os cuidados paliativos se inscrevem, dentro do campo concreto dos cuidados no fim da vida, como uma proposta que tenta conciliar o princípio da sacralidade da vida – porém, dentro de uma perspectiva que aceita a morte –, com o da qualidade de vida, princípios utilizados pelos defensores da obstinação terapêutica, por um lado, e pelos defensores da eutanásia/suicídio assistido, por outro. Discutiremos, também, alguns aspectos relativos à autonomia do paciente no fim de sua vida, muitas vezes entendida como um princípio absoluto para boas práticas de cuidados paliativos.

## Buscando um morrer com dignidade

Em alguns países, como nos Estados Unidos da América do Norte, a elaboração de um documento conhecido como “diretivas antecipadas” (*advanced directives*) tem sido um instrumento

utilizado na tentativa de um aprimoramento das ações médicas em situações particulares. Trata-se de instruções deixadas por escrito pelo paciente sobre os cuidados referentes à sua saúde, que desejaria que fossem fornecidos numa eventual incapacidade de ele poder decidir; inclui a designação de alguém, legalmente reconhecido como seu legítimo procurador, com poder vicário de decidir sobre eventuais intervenções<sup>9</sup>. O foco, aqui, está centrado na possibilidade de se ofertar ao paciente o que tem sido chamado na literatura uma “boa morte”, tendo suas decisões autônomas como fundamento, partindo-se da premissa de que o paciente está devidamente esclarecido e plenamente consciente de seu estado clínico, de seu prognóstico e das opções terapêuticas possíveis, ou as de seu legítimo procurador ou intérprete da vontade do paciente afetado<sup>10</sup>.

O conceito de “boa morte”, no contexto dos cuidados no fim da vida, tem sido utilizado quando estão presentes determinadas características, tais como: morte sem dor; morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador; morte em um contexto onde as “pendências” do paciente estejam resolvidas e ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde<sup>10,11</sup>. Entretanto, há que se considerarem as condições nas quais uma pessoa enfrenta sua morte, evitando-se, com isto, falsas expectativas acerca da evolução deste processo, nem devem ser desconsiderados os aspectos culturais específicos em que a pessoa está inserida, especialmente em se tratando de sociedades que se pretendem pluralistas<sup>12,13</sup>.

Outro aspecto a considerar se refere à busca de uma “boa morte” que visa preservar as solicitações do paciente, caso isso seja possível e que, para tanto, tomadas de decisões clínicas difíceis e inesperadas devam ser consideradas como, por exemplo, aquela acerca da necessidade do uso de alta tecnologia em um paciente com doença dita “terminal”. Esta situação pode ser especialmente difícil quando a equipe que assiste o paciente pauta-se numa leitura excessivamente restrita dos fundamentos teóricos que podem alicerçar as ações em cuidados paliativos, sentindo-se “ameaçada” quando se defronta com tais casos. Tal viés pode levar os membros da equipe de cuidados paliativos a sentirem-se como sendo os que detêm um “saber” único possível para oferecer uma “boa morte”<sup>14</sup>. Deve-se ter em mente que a

busca da “boa morte” exige, muitas vezes, despreendimento de convicções por parte do agente, indo ao encontro das necessidades do paciente, que terão, portanto, uma prioridade lexical sobre as primeiras. É evidente que questões como esta devem ser contextualizadas, mas, em nosso entendimento, alta tecnologia e cuidados paliativos não deveriam ser vistos como práticas necessariamente antinômicas, o que tem sido corroborado por alguns relatos clínicos<sup>15</sup>.

Para que possamos entender como surgiram os cuidados paliativos, devemos lembrar, ainda que brevemente, que a medicina ocidental contemporânea incorporou um modo peculiar de lidar com a morte e com o processo de morrer, no qual a hospitalização do paciente moribundo – que com frequência gera um isolamento do mesmo de seu seio familiar/comunitário –, e o desenvolvimento tecnológico biomédico estabeleceram o que tem sido chamado de “*trunfo da medicalização*”<sup>16</sup>, levando a procedimentos de intervenção prolongada neste tipo de paciente, como veremos a seguir.

### Obstinação terapêutica

Define-se obstinação terapêutica quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade operacional<sup>17</sup>.

Em nosso entendimento, a possível sinonímia entre obstinação terapêutica e futilidade médica tende a ser duplamente problemática. Em primeiro lugar, o termo “obstinação terapêutica” parece-nos logicamente contraditório, pois como pode ser “obstinado” algo caracterizado como sendo também “terapêutico”, se considerarmos a conotação negativa possuída pela obstinação neste caso? Em segundo lugar, como pode um eventual “dano” acarretado pela obstinação terapêutica ser fútil, visto que um dano nunca é fútil por ser um dano? Entretanto, o uso “obstinação terapêutica” refere-se, de fato, ao obstinar-se em uma determinada conduta, ao passo que um tratamento é considerado “fútil” não por provocar dano, mas, sim, por não ser de nenhuma utilidade constatável clinicamente, ou seja, por ser em vão com relação aos objetivos almejados. Teríamos, dentro desta perspectiva de análise, que avaliar os atos não só de acordo com sua futilidade, mas tam-

bém com respeito aos potenciais danos causados por eles. Assim sendo, as dificuldades parecem surgir do fato de serem utilizados os dois termos em dois sentidos diferentes: um sentido clínico e outro valorativo e, sobretudo, de passar de um sentido ao outro de maneira não justificada. Cabe aqui, também, indagarmos se a obstinação terapêutica seria, de fato, uma modalidade de assistência ao paciente no sentido próprio da palavra *assistência*, que é o sentido de “ajudar” e, que tem um vínculo semântico muito estreito com a *beneficência*, existindo uma antinomia profunda entre a idéia de “excesso” – contida no conceito de obstinação e próxima da idéia de “malefício” e de “dano” –, e aquela de *benefício/assistência*.

Podemos, portanto, entender a dificuldade para definir-se o que seja futilidade médica, dificuldade, esta, que levou o bioeticista norte-americano Daniel Callahan a chamá-la de “*o problema sem nome*”<sup>18</sup>. Parte desta dificuldade está no fato de a definição de um tratamento ser fútil residir, conotativamente, numa determinação de valor<sup>19</sup> e, por outro lado, ela significa, denotativamente, uma relação pragmática entre meios e fins<sup>17</sup>. Portanto, saber-se o quanto, e a partir de que momento, um tratamento deva ser configurado como fútil é uma questão de difícil juízo e é pertinente, em cada caso, esclarecer o sentido que se está dando ao termo: o sentido denotativo de “efetividade” de um tratamento ou o sentido conotativo de algo positivo ou negativo do ponto de vista ético. Mesmo assim, estabelecer este juízo pode ser muito difícil, devido a posicionamentos muitas vezes antagônicos<sup>20, 21</sup>, principalmente quando há conflitos de interesse entre as partes envolvidas, agravados quando ocorrem entre esferas que têm poder decisório, como entre a medicina e o direito<sup>19</sup>.

Uma das questões centrais do debate acerca da futilidade médica diz respeito à utilidade das ações médicas que são resolutivas isoladamente sobre órgãos comprometidos sem que tragam benefício à pessoa, sendo possível constatar que “se os problemas dos componentes individuais nos levam a esquecer os da pessoa que os integra, realmente desvalorizamos o que fazemos para os próprios componentes”<sup>22</sup>. Assim, para os críticos da obstinação terapêutica, um dos problemas deste tipo continuado de intervenção residiria no fato de, na prática médica, confundirem-se efeitos sobre partes com benefício para o todo<sup>17</sup>. Em suma, a obstinação terapêutica implicaria reduzir a pessoa a algum de seus componentes.

Diante de um paciente com doença avançada e terminal, e tendo-se como fundamento a busca

de um processo de morrer digno, é aconselhável que o médico objetive conduzir sua assistência com medidas que visem, em essência, ao respeito à pessoa moribunda, valendo-se de instrumentos de intervenção - como aqueles que os cuidados paliativos utilizam - que não se inserem na lógica do modelo médico tradicional, centrado na busca da cura da doença.

Tratamentos considerados fúteis em pacientes com doenças terminais são de ocorrência usual em nosso meio, sendo freqüente a morte destes pacientes em unidades de tratamento intensivo quando já apresentam um prognóstico reservado durante considerável tempo prévio, em especial idosos frágeis e com alta dependência. O cenário que surge é de desapropriação da pessoa de sua vida, devido, em particular, à importância crescente da medicalização do processo do morrer, e de isolamento do paciente, com uma morte em sofrimento desproporcional<sup>23</sup>, tendo-se em mente que, embora o sofrimento humano seja inevitável, é moralmente justo que busquemos limitá-lo.

Tratar-se-ia, talvez, diante desta realidade, do médico poder compreender a importância do “cuidado”, ou seja, conseguir compreender e responder adequadamente à vulneração em que vive a pessoa que adoecce gravemente<sup>24</sup>. Em outras palavras, tornando-se sensível e conseguindo, de modo empático, perceber o estado de vulneração em que se encontra o paciente, devido a seu adoecimento, muitas vezes com uma evolução inexorável e esmagadora, como no caso das doenças avançadas e terminais.

### **Eutanásia e suicídio assistido por médico**

O significado do termo eutanásia modificou-se no decorrer dos tempos: de boa morte, morte natural ou morte sem sofrimento - como era entendida pelos romanos - a uma “morte misericordiosa”, uma morte oferecida a alguém em sofrimento, com uma doença incurável, como é reconhecida atualmente<sup>25</sup>. Portanto, a eutanásia, como hoje a entendemos, tem duas características incorporadas ao seu conceito: a primeira pressupõe um ato externo que acabe com a vida de uma pessoa; a segunda implica que o ato, em si, visaria ao “bem” da pessoa assistida<sup>26</sup>.

O tipo de eutanásia que aqui nos interessa diz respeito à eutanásia voluntária, ou seja, àquela motivada por solicitação do paciente em acelerar sua morte<sup>27</sup>. Já a solicitação, feita por uma pessoa para que outra a ajude a terminar com sua

vida, caracterizaria o suicídio assistido, havendo, para alguns, uma relação estreita entre suicídio assistido e eutanásia voluntária<sup>26</sup>.

Há autores, para os quais, e com quem tentemos a nos alinhar, a eutanásia só pode ser voluntária, visto que a morte por não consentimento do paciente, por incapacidade deste para decidir - que caracterizaria a eutanásia involuntária -, ou quando o paciente for contrário ao ato, não seriam formas de eutanásia, mas de homicídio<sup>28</sup>. Julgamos, também, que a distinção entre eutanásia ativa e eutanásia passiva não é adequada, já que, por definição, a eutanásia seria sempre ativa, uma vez que o ato de não agir pode ser visto como uma forma de ação e porque podemos ser responsabilizados tanto por aquilo que fazemos como por aquilo que, em determinadas circunstâncias, não fazemos, isto é, por omissão de socorro.

É importante ressaltar que, para fins de uma melhor precisão conceitual, a interrupção, ou a não introdução de tratamento fútil, bem como o uso de sedação terminal - prática utilizada pelos cuidados paliativos e que consiste na utilização de sedativos para alívio de situações de grande sofrimento nos últimos dias de vida - não podem ser definidos como sendo eutanásia, visto que a intenção do ato e o resultado desejado são diferentes daqueles pretendidos por quem pratica eutanásia<sup>28</sup>. Assim, entendemos que não se deveria falar em eutanásia quando se está, de fato, no campo da futilidade médica, uma vez que a intenção do ato médico não visaria à morte do paciente, mas à não introdução de medidas que não atingiriam seus objetivos, não melhorando, e muitas vezes agregando malefícios ao paciente como um todo, a despeito de poderem ser pontualmente resolutivas. No caso da sedação terminal, visa-se ao alívio de grande estresse do paciente nas horas ou dias que antecedem a sua morte. A intencionalidade do ato está, aqui, bem definida (aliviar o estresse), e o que mata a pessoa não são os medicamentos utilizados para se atingir este objetivo, mas a evolução inexorável da enfermidade do paciente. Seguindo vias seguras<sup>29</sup>, podem ser evitadas as conseqüências do princípio do duplo efeito (ao buscar-se um benefício, como, por exemplo, alívio da dor, causar-se-ia um dano; no caso aludido, a morte do paciente). Tal receio, em cuidados no fim da vida, seria, de fato, muito mais um mito do que uma realidade<sup>30</sup>.

A legalização do suicídio assistido por médico é muito recente: o estado de Oregon, nos Estados Unidos, com o documento legalmente constituído das etapas necessárias para o suicídio as-

sistido por médico, “*A morte com ato digno*”, é o único estado norte-americano em que o suicídio assistido por médico é judicialmente autorizado<sup>3</sup>. A legalização ocorreu em 1998, com o primeiro caso ocorrendo algumas semanas depois<sup>31</sup>. Já a Holanda foi o primeiro país a reconhecer legalmente a eutanásia e o suicídio assistido, entre novembro de 2000 e abril de 2001, seguida da Bélgica (setembro de 2002)<sup>32, 33</sup>.

Porém, a realização da eutanásia/suicídio assistido na Holanda já era realizada desde a década de 70 do século passado, o que levou o governo holandês a constituir, em 1990, uma comissão - a Comissão Remmelink - para investigar esta prática e estudar as decisões médicas relativas ao fim da vida. Esta comissão repetiu seus estudos em 1995 e chegou aos seguintes resultados: foram estimados 2.300 casos de eutanásia (1,9% do total de mortes), em 1990, e 3.250 casos em 1995 (2,4% do total de mortes); havia cerca de 8.900 solicitações explícitas para eutanásia, ou para suicídio assistido, em 1990, e 9.700, em 1995, sendo que menos de 40% destas solicitações foram concretizadas<sup>27</sup>.

Os dados mais preocupantes, apurados pela Comissão Remmelink, foram os casos sem solicitação explícita: 1.000 casos (0,8% do total de mortes) em 1990, e 900 casos em 1995; somente em 48% dos 1.000 casos descritos foram realizadas avaliações por um segundo médico, contra 84% nos casos de eutanásia, ou suicídio assistido. Além disto, em 72% desses casos, os parentes foram consultados, contra 94% nos casos de eutanásia e suicídio assistido. Todos os casos (2/3 deles eram pacientes com câncer avançado) foram considerados justificáveis pela Comissão Remmelink, uma vez que os pacientes encontravam-se em sofrimento intolerável, com todas as medidas médicas tendo falhado, e com uma expectativa de vida que variava de algumas horas a uma semana. Uma outra constatação feita por esta comissão foi a de que 30% dos clínicos gerais, em 1990, já tinham praticado algum ato abreviador da vida, sem que o paciente o solicitasse (vale registrar que 2/3 das solicitações de eutanásia, na Holanda, são dirigidas aos clínicos gerais)<sup>27</sup>.

As reavaliações feitas dos registros de casos já concluídos de suicídio assistido por médico na Holanda foram favoráveis às medidas adotadas pelos médicos, dando a entender terem sido consequência de um processo de esgotamento do que havia de melhor a ser ofertado. Isto levou pesquisadores e bioeticistas holandeses a refutaram a afirmação de que na Holanda haveria uma “*cultura da morte*”<sup>34</sup>.

É importante ter-se em mente que a eutanásia e o suicídio assistido por médico não são intervenções que devam ocorrer diante de situações potencialmente modificáveis como, por exemplo, dor, sendo recurso utilizável quando já houve um esgotamento de todas as medidas utilizadas para a resolução das situações ameaçadoras à vida do paciente, devendo ser sustentado temporalmente e solicitado por paciente competente e de modo voluntário<sup>10, 27</sup>.

Recentemente, foi veiculada pela imprensa a existência de organizações não-governamentais na Suíça, uma delas localizada em Zurique - fundada em 1998 pelo advogado Ludwig Minelli com o nome sugestivo de “Dignitas” e que promove suicídios assistidos em um apartamento alugado, com a administração de uma dose letal de pentobarbital de sódio, ajudando pessoas a se suicidarem, sem que seja preciso a presença de um médico; segundo relatos veiculados pela imprensa, os casos de suicídio não assistido por médico, naquele país, vêm ocorrendo desde 1995 e têm respaldo jurídico, sendo que a organização sediada em Zurique viabiliza, em média, 120 casos de suicídio por ano<sup>35, 36</sup>.

Com frequência, em nosso meio, existe uma preocupação da equipe de saúde e da família para com a não realização, ou a retirada, de procedimentos, ou de medidas de suporte, para o paciente com doença terminal, sendo que estas ações são interpretadas, de maneira incorreta, como práticas de eutanásia, levando, muitas vezes, à persistência de tratamentos infrutíferos. Uma proposta alternativa a estas intervenções seria a construção de uma espécie de entendimento compartilhado sobre as melhores tomadas de decisão, por meio de um diálogo aberto entre o médico, o paciente e o cuidador/família<sup>37</sup>.

### Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos, como uma disciplina que inclui assistência, ensino e pesquisa, começaram a ser organizados há cerca de quarenta anos, tendo em seu arcabouço teórico - conhecido como filosofia do moderno movimento *hospice* - o cuidar de um ser humano que está morrendo, e de sua família, com compaixão e empatia<sup>38-40</sup>.

Fundamentam-se na busca incessante do alívio dos principais sintomas estressores do paciente; em intervenções centradas no paciente e não em sua doença, o que significa na participação autônoma do paciente nas decisões que dizem respeito a intervenções sobre sua doença; em cui-

dados que visam a dar uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem sofrimentos em princípio evitáveis; sofrimentos, estes, freqüentemente agregados a práticas médicas tradicionais; na organização de uma equipe interdisciplinar, a qual se propõe a amparar o paciente e seu cuidador/sua família 24 horas por dia, sete dias por semana, com extensão deste acompanhamento à fase de luto; e na oferta deste modelo de ações o mais precocemente possível, de preferência durante a fase de tratamento propriamente curativo<sup>41</sup>.

A busca da qualidade de vida do paciente tem sido reiterada como uma das pedras angulares dos cuidados paliativos, havendo um número significativo e crescente de pesquisas sobre o que seria qualidade de vida em cuidados no fim da vida, e sobre quais seriam seus possíveis indicadores, especialmente para o paciente e seu cuidador<sup>42-45</sup>. Esta é uma questão crucial, pois estudos mostram o quanto a preferência dos pacientes com doenças terminais em relação ao tratamento é pouco considerada pelos médicos, e o quanto há problemas de comunicação destes com seus pacientes, bem como o quanto há pouca atenção e pouco cuidado oferecido pelos médicos a seus pacientes e familiares neste período<sup>46</sup>.

### Nascimento do moderno movimento *hospice*

É principalmente a partir da década de 60 do século XX que surgem vozes denunciando o desconforto com o modo como têm sido tratados os pacientes com doenças avançadas, freqüentemente abandonados por seus médicos e vivendo seus últimos momentos no isolamento e a frieza de um pronto-socorro, de um quarto ou em uma unidade de terapia intensiva, muitas vezes cercados por tubos e aparelhos, e não por pessoas próximas e queridas a este paciente. Como bem assinalou Elias<sup>22</sup>: “[n]unca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão”, cenário que favoreceu, nos países anglo-saxões, o surgimento de um movimento pela morte digna<sup>47,48</sup>. Na Grã-Bretanha, esta reivindicação teria surgido em face às constatações de abandono dos pacientes pelos seus médicos, enquanto que nos Estados Unidos o que motivou a reivindicação foi o uso freqüente e exclusivo da tecnologia para perpetuar a mera sobrevivência a qualquer custo<sup>11</sup>.

A medicina contemporânea atingiu um desenvolvimento técnico tão impressionante que os

médicos tendem a considerar um imperativo sua incorporação, correndo-se constantemente o risco de reivindicá-lo como sendo, também, uma exigência ética<sup>4</sup>, ou seja, o desenvolvimento tecnológico a serviço da medicina se impôs com tanta força, devido ao estupendo desenvolvimento nesta área e, talvez, de um modo irreversível, que fez surgir, no médico, um certo desconforto ao não utilizar esta tecnologia. Com isso, o que pode ter ocorrido é uma inversão da relação entre medicina e tecnologia: não mais esta a serviço da primeira, mas, ao contrário, a medicina a serviço da tecnologia e, portanto, ao sentirem-se compelidos a usar uma técnica disponível, os médicos estariam, de fato, confundindo uma possibilidade de agir, propiciada pela técnica, com um dever de agir, que só pode tirar sua justificação dentro de um sistema de valores, não de uma mera relação pragmática de otimização entre meios e fins.

É neste contexto da medicina contemporânea que surge o moderno movimento *hospice*, emergindo dentro de um *ethos* que se fundamenta na compaixão e num tipo de cuidado do paciente que pretende ser global, estendendo-se aos cuidados à família, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes, em especial a dor, e que possam dar continente ao sofrimento do paciente, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser “obstinadamente” enfrentado.

Portanto, os “cuidados paliativos” contrapõem-se ao uso continuado, e a qualquer preço, da tecnologia para a manutenção da vida em um paciente com doença incurável e avançada, ou seja, à prática da “obstinação terapêutica”. Por outro lado, propõem uma prática de cuidados que não teriam por meta abreviar a vida do paciente, o que, para alguns, os colocariam como uma alternativa viável, menos problemática moralmente, às crescentes solicitações de eutanásia<sup>49</sup>.

Deve-se ponderar, entretanto, que esta tensão entre cuidados paliativos e eutanásia tende a ser desproporcional, visto que os cuidados paliativos, ao contrário da eutanásia, não são, em essência, nem necessariamente, fruto de uma opção autônoma do paciente, mas um conjunto de ações decididas por quem cuida, diferentemente do que ocorre nos casos de eutanásia e de suicídio assistido por médico, partindo-se, nestes casos, do pressuposto de que “o melhor” já teria sido feito.

Mas, por outro lado, quando se consegue ofertar bons cuidados paliativos pode-se, em muitos casos, ajudar o paciente a encontrar sua melhor capacidade de decidir sobre sua vida, dependen-

do do tempo que se tem, e das condições do paciente em exercer sua competência decisória. De qualquer maneira, isto significa, em nosso entendimento, que, sob certas circunstâncias, a ausência de exercício da autonomia do paciente não deve, em princípio, ser um fator limitante a ações paliativas e, ao mesmo tempo, sua não obtenção não deveria se constituir em um desestímulo para esta prática. Em outras palavras, entendemos que a exigência do exercício da autonomia do paciente em cuidados paliativos não deveria ser absoluta para a tomada de decisões; caso contrário, deixar-se-iam muitos pacientes em sofrimento atroz, diferentemente – pelo menos assim supomos – do que ocorre na eutanásia e no suicídio assistido por médico, os quais só deveriam ocorrer em princípio a partir de um ato autônomo e sustentado temporalmente pelo paciente.

A despeito destas considerações, o exercício atual da autonomia teria um caráter central para boas práticas de cuidados paliativos, uma vez que é muito melhor o processo decisório nesta fase da vida quando compartilhado e partindo-se dos interesses do paciente<sup>50</sup>. Porém, existirão casos – e não serão poucos – em que este caráter central do exercício da autonomia perde sua relevância, visto não haver tempo ou condições para se conseguir ouvir os desejos do paciente. Neste caso, tais pacientes deveriam, por não terem suas autonomias preservadas, ficar privados de medidas simples e efetivas praticadas pelos cuidados paliativos? Argumentamos, aqui, que a autonomia, em muitos casos, e em sua forma atual, não pode ser respeitada, embora continue valendo como dever *prima facie* a ser considerado, mesmo que não alcançada. Entretanto, não se deve confundir isto com uma prática paternalista, a qual não considera, em hipótese alguma, o ato decisório do paciente, ou seja, não respeita nem o exercício atual da autonomia, nem o acata como princípio moral com prioridade léxica sobre eventuais princípios concorrentes. Defendemos, então, que a impossibilidade de ouvir o paciente não deva se constituir em um empecilho para poder considerar o paciente potencial beneficiário de tais medidas paliativas.

Já com relação à difusão da prática da eutanásia e do suicídio assistido, há quem a veja como fruto do *ethos* liberal cosmopolita, centrado no respeito da dignidade humana e do direito à autodeterminação; em suma, na autonomia do sujeito<sup>5</sup>. Entretanto, deve-se registrar, em relação às práticas de eutanásia e de suicídio assistido, que há também relatos perturbadores sobre o sofrimento de pacientes que tiveram suas vidas

abreviadas por solicitação feitas a seus cuidadores<sup>51</sup>, bem como há relatos a respeito do pouco empenho médico durante a entrevista de avaliação com o solicitante<sup>29</sup>. Também é digna de registro a constatação de que nos países nos quais a prática da eutanásia é, sob certas circunstâncias, legalizada, e apesar de médicos prescreverem o ato da eutanásia, na maior parte das vezes quem a pratica é o enfermeiro, muitas vezes sem o desejar e sem a presença do médico<sup>52, 53</sup>.

De qualquer modo, a polêmica entre eutanásia, suicídio assistido por médico e cuidados paliativos é uma questão em aberto, sendo uma das mais complexas na atualidade, uma vez que grande parte das solicitações ocorre entre pacientes com câncer avançado, justamente o campo no qual mais se desenvolvem os cuidados paliativos, embate, este, complexificado por haver relatos consistentes de solicitações de eutanásia entre pacientes que já estão sob cuidados paliativos<sup>54</sup>. Porém, há também quem afirme que estas solicitações, onde há boa provisão de cuidados paliativos, seriam uma raridade, sendo que este tema estaria sendo superestimado, em detrimento da importância que deveriam ter os cuidados paliativos<sup>55</sup>.

Esta afirmação vem de encontro à difícil questão da inserção global dos programas de cuidados paliativos nos sistemas de saúde<sup>56</sup>. Na Holanda, por exemplo, Almagor perguntou para dez das principais autoridades em eutanásia, e que conduzem as políticas para sua implantação na Holanda, se a legalização e a prática da eutanásia não seriam o resultado da baixa oferta de cuidados paliativos naquele país. Muitos dos entrevistados responderam afirmativamente e referiram-se ao fato de que, no final da década de 90 do século passado, começou-se a reivindicar uma maior e melhor oferta de cuidados paliativos. A consequência foi um maior empenho do governo em relação aos cuidados paliativos, mas ficou patente, pelo depoimento dos entrevistados, que há uma importante lacuna no ensino dos cuidados paliativos, e uma carência de investimento nos hospitais, no sentido de que estes passem a oferecer este tipo de cuidados para pacientes no final da vida. Alguns dos entrevistados enfatizaram, inclusive, que os médicos deveriam estudar outras opções de intervenções no fim da vida antes da escolha pela eutanásia<sup>57</sup>.

Para Clark<sup>11</sup>, devido à necessidade de reconhecimento institucional dos cuidados paliativos, há quem preconize a sistematização de condutas baseadas em evidências em sua prática, com um maior enfoque sobre os sintomas físicos, em detrimento, para outros, de objetivos mais am-

pliados, que estão na gênese dos cuidados paliativos e que incluem aspectos psicossociais e espirituais. Para o autor, há quem veja nesta tentativa de inserção um risco de “*medicalização*” e de “*rotinização*” e que a filosofia supostamente holística dos cuidados paliativos estaria, com isto, “encobrindo uma forma nova e mais sutil de vigilância sobre o morrer e sobre o luto das pessoas na sociedade moderna”<sup>11</sup>.

Além destes aspectos, Clark acredita que o enfoque na qualidade de vida pode trazer dificuldades para os cuidados paliativos, algumas delas de caráter estrutural, econômico e social. Assim, o enfoque no sofrimento do paciente, no sentido de evitá-lo até onde for razoavelmente possível - e que pode ser interpretado à luz da antiga ética hipocrática, seja como princípio de não maleficência ou *primum non nocere*, seja como princípio de beneficência ou *bonum facere* - seria de fato uma meta mais compatível com os objetivos mais amplos da medicina e com uma melhor perspectiva para os cuidados paliativos em relação à obstinação terapêutica.

Há quem considere que tanto a obstinação terapêutica quanto a eutanásia impõem à medicina moderna um sacrifício, uma vez que um bem seria sacrificado em detrimento de outro: na obstinação terapêutica, a defesa da vida estaria acima de qualquer outro valor e em detrimento da qualidade de vida, enquanto que na eutanásia impor-se-ia a defesa da qualidade de vida, em detrimento da própria vida (ou sobrevida) considerada como um valor em si; os cuidados paliativos, ao contrário, fundamentar-se-iam numa ética não sacrificial, buscando preservar a qualidade de vida e a própria vida, ao encarar a morte como um processo normal<sup>58</sup>.

Podemos inferir que os cuidados paliativos pretendem se constituir num campo no qual seja possível a conciliação entre os princípios da sacralidade da vida e da qualidade da vida, ou seja, ***os cuidados paliativos talvez delineiam uma espécie de justo meio constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e ao mesmo tempo sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer***<sup>59</sup>.

Nesta perspectiva, há quem veja os cuidados paliativos como um campo alternativo à prática da obstinação terapêutica, que visa prolongar a vida - por não conseguir reconhecer a morte com um processo natural -, e à prática da eutanásia, que não consegue reconhecer o valor deste período da vida, em especial dos dias ou semanas que antecedem a morte, buscando acelerar a morte, para aliviar o sofrimento<sup>49</sup>.

Mas há um ponto em comum entre a eutanásia e os cuidados paliativos: ambos valorizam a autonomia do paciente para o planejamento da vida que lhe resta<sup>3</sup>, a qual, conforme já assinalamos acima, nem sempre é possível de ser alcançada nos cuidados paliativos, visto que, em muitos casos, os pacientes não estão em condições clínicas para decidir, devendo-se, portanto, basear em diretrizes antecipadas ou fazer inferências, sempre problemáticas, sobre qual teria sido a mais provável decisão do paciente. Deve-se também ressaltar que as pretendidas incompatibilidades entre as duas práticas têm sido abaladas por relatos de aceleração de morte entre pacientes que estariam recebendo bons cuidados paliativos, por decisão voluntária e competente destes pacientes<sup>56</sup>. Apesar de este ser, pelo menos até o momento, um processo aparentemente isolado, pode-se perguntar se, de fato, cuidados paliativos e eutanásia seriam práticas tão excludentes como pretendem os defensores exclusivos dos cuidados paliativos.

## Conclusões

Os complexos problemas que emergem com os cuidados no fim da vida colocam-nos diante da necessidade de aprofundarmos o debate em torno deste momento crítico da existência humana. Os cuidados paliativos, por serem uma disciplina nova e por terem pouca articulação nacional, têm pela frente um árduo caminho de legitimação em nosso país.

Em primeiro lugar, deve-se registrar que atitudes paternalistas, muito comuns em nossa prática médica, e o desconhecimento dos médicos acerca de tratamentos paliativos, podem minar as significativas e importantes iniciativas em torno dos cuidados paliativos. Com efeito, nossa cultura paternalista privilegia vínculos com o paciente com doença terminal baseados na omissão e na mentira, com atos delegados e com erosão da autonomia do mesmo, o que o impossibilita de fazer escolhas livres e esclarecidas sobre os melhores cuidados que gostaria que lhe fossem ofertados na fase derradeira de sua vida. Entretanto, não deveríamos nos surpreender se cada vez mais freqüentemente as escolhas viessem a incluir medidas pontuais, como eutanásia e suicídio assistido.

Uma das conseqüências da utilização do modelo médico curativo para pacientes com doenças avançadas e terminais é a perpetuação de intervenções e de tratamentos que não agregam benefícios substanciais para estes pacientes. A

pergunta central é, então, a partir de que momento intervenções de distintas naturezas devam ser priorizadas? Com efeito, não está em jogo somente a cura de uma doença, tão cara e importante para o paciente, mas ações que visem à proteção deste mesmo paciente, a partir de um processo decisório que, em princípio, e sempre que for possível, acate suas decisões autônomas.

Diante da necessidade moral de se organizar um modelo de assistência adequado aos pacientes com doenças avançadas e terminais, e para

que possamos construir uma sociedade que não exclua estes pacientes da assistência, propiciando a eles um processo de morrer digno, torna-se necessário que a disciplina de cuidados paliativos faça parte obrigatoriamente da graduação para os profissionais de saúde e que sejam realizadas maiores pesquisas em nosso meio sobre os vários aspectos que envolvem os cuidados no fim da vida, incluindo-se aqui estudos sobre as preferências dos pacientes e de seus familiares acerca de tratamentos e de intervenções.

## Colaboradores

CA Floriani foi o responsável pela concepção do artigo e revisão bibliográfica, participando da elaboração dos conceitos. FR Schramm participou da elaboração dos conceitos e fez a revisão do texto.

## Referências

1. Saunders C. *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold; 1990.
2. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(10):2055-2066.
3. Campbell CS, Hare J, Matthews P. Conflicts of Conscience: Hospice and Assisted Suicide. *Hastings Cent Rep* 1995; 25(3):36-43.
4. Taboada P, Ugarte AR, Bertucci MV. Dimensión ética del morir. *ARS medica* 2000; 2(2):31-44.
5. Engelhardt Jr HT. Sofrimento, enfermidade e morte: a busca de sentido. In Engelhardt Jr HT. *Fundamentos da Bioética Cristã Ortodoxa*. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p. 383-437.
6. Singer PA, Bowman KW. Quality care at the end of life. *BMJ* 2003; 324:1291-1292.
7. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saude Pública* 2006; 22(8):1755-1760.
8. Rajagopal MR, Mazza D, Lipman AG. *Pain and Palliative Care in the Developing World and Marginalized Populations: A global Challenge*. Binghampton: The Haworth Medical Press; 2003.
9. Drane J. *El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios*. [Publicación Científica 573]. Washington, D.C.: OPS; 1999.
10. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351(Suppl II):21-29.
11. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002; 324: 905-907.
12. Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida da França. Final de vida, terminando a vida, eutanásia. *Mundo Saúde* 2002; 26(1):194-203.
13. Walter T. Historical and cultural variants on the good death. *BMJ* 2003; 327:218-220.
14. Pellegrino ED. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. *JAMA* 1998; 279(19):1521-1522.
15. Saunders Y, Ross R, Riley J. Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ* 2003; 327:204-206.
16. Ariès P. *O homem diante da morte*. Volume II. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.

17. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications. *Ann Int Med* 1990; 112(12): 949-954.
18. Callahan D. Medical Necessity, Medical Futility: the Problem Without-a-Name. *Hastings Cent Report* 1991; 21(4):30-35.
19. American Medical Association. Council on Ethical and Judicial Affairs. Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281(10): 937-941.
20. Higginson IJ. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: against. *BMJ* 2003; 327(7415):615-616.
21. Manisty C, Waxmann J. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: for. *BMJ* 2003; 327(7415):614-615.
22. Elias N. *A solidão dos moribundos. Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
23. Moller DW. Death, societal attitudes toward. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*. Volume 1. San Diego: Academic Press; 1998. p. 735-745.
24. Callahan D. *What kind of life: the limits of medical progress*. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 1990.
25. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública* 2005; 21(1):111-119.
26. Kuhse H. La eutanásia. In: Singer P, editor. *Compendio de ética*. Madrid: Alianza Editorial; 1995. p. 405-416.
27. Almagor R. Non-voluntary and Involuntary Euthanasia in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues Law Med* 2003; 18(3):239-256.
28. European Association of Palliative Care Task Force. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Eur J Palliat Care* 2003; 10(2):63-66.
29. World Health Organization. Appraising the WHO Analgesic Ladder on its 20th anniversary. *Cancer Pain Release* 2006; 19(1) [cited 2007 Sept 9]. Available from: <http://www.whocancerpain.wisc.edu/contents.html>
30. Hagen NA, Elwood T, Ernst S. Cancer Pain Emergencies: A Protocol for Management. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14(1):45-50.
31. Hamilton NG, Hamilton CA. Therapeutic Response to Assisted Suicide Request. *Issues Law Med* 2000;16(2):167-176.
32. Hendin H. The Dutch Experience. *Issues Law Med* 2002; 17(3):223-246.
33. De Bal N, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C. Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2006; 43:589-599.
34. Almagor R. "Culture of Death" in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues Law Med* 2001; 17(2):167-179.
35. Chade J. Cresce número de grupos suíços de auxílio à eutanásia. *Estado de São Paulo* 2002; 22 ago. Disponível em: <http://www.estadao.com.br/ageestado/noticias>
36. Wassermann R. Ação de ONG suíça cria 'turismo do suicídio'. *Folha de São Paulo* 2002; 01 dez. Caderno Mundo; p. A19.
37. Doukas DJ, Brody H. Care at the Twilight: Ethics and End-of-Life Care. *Am Fam Physician* 1995; 52(5):1294-1299.
38. Dunlop R. *Cancer: palliative care*. London: Springer-Verlag; 1998.
39. Twycross R. Palliative Care. In: *Encyclopedia of Applied Ethics* Volume 3. San Diego: Academic Press; 1998. p. 419-433.
40. Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2004.
41. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2<sup>nd</sup> ed. Geneva: WHO; 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer>
42. Field D, McGaughey J. An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliat Med* 1998; 12:83-97.
43. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8:183-196.
44. Steele LL, Mills B, Long MR, Hagopian GA. Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: Does high satisfaction mean high quality of care? *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(1): 19-27.
45. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mcneilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA* 2000; 284(19):2476-2482.
46. The SUPPORT Principal Investigators. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1995; 274(20):1591-1598.
47. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1987.
48. Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. *BMJ* 1996; 313:1599-1601.
49. Gilbert J, Kirkham S. Double effect, double bind or double speak? *Palliat Med* 1999; 13:365-366.
50. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(8):1749-1754.
51. Martindale D. Cultura da morte. *Scientific American Brasil* 2005; 38:22-23.
52. Verpoort C, Gastmans C, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. Nurses' attitudes to Euthanasia: a review of the literature. *Nurs Ethics* 2004; 11:349-356.
53. Bilsen JJR, Vander Stiche RH, Mortier F, Deliens L. Involvement of nurses in physician-assisted dying. *J Adv Nurs* 2004; 47(6):583-591.
54. Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death. *N Eng J Med* 2003; 349:359-365.
55. Saunders C. In Britain: Fewer Conflicts of Conscience. *Hastings Cent Rep* 1995; 25(3):44-45.
56. Foley KM. How much palliative care do we need? *Eur J Palliat Care* 2003; 10(2):5-7.
57. Almagor R. Dutch Perspectives on Palliative Care in the Netherlands. *Issues Law Med* 2002; 18(2):111-126.
58. Bouësseau M-C. La muerte como frontera de sentido: Fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. *ARS medica* 2000; 2(2):65-72.
59. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol* 2002; 48(1):17-20.

Artigo apresentado em 25/10/2006

Aprovado em 25/06/2007

Versão final apresentada em 19/09//2007