

Não iniciação ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais – uma reflexão bioética baseada num caso clínico

Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration – a case-based bioethical reflection

Filipa Luís Simões¹, Inês Egídio de Sousa², Ana Filipa Carvalho³

¹ Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Serviço de Oncologia, Portugal.

² Hospital São Francisco Xavier, Serviço de Medicina Interna, Portugal.

³ ACES Loures-Odivelas, Portugal.

Palavras-chave

Alimentação artificial; hidratação artificial; ética; demência; cuidados paliativos.

Resumo

Introdução: A decisão sobre iniciação, manutenção ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais em doentes com demência avançada é um desafio, configurando um dilema ético frequente na atualidade.

Objetivo: Promover uma reflexão bioética sobre a alimentação e hidratação artificiais em situações de demência avançada.

Materiais e Métodos: Tendo por base um caso clínico, pretende-se desenvolver uma análise bioética do problema complexo da iniciação e suspensão de hidratação e alimentação artificiais, tendo em conta os princípios éticos fundamentais: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

Resultados: Os princípios da beneficência e não maleficência devem ser ponderados de forma articulada na tomada de decisão, pesando riscos e benefícios da alimentação e hidratação artificiais. Tendo em conta as particularidades da demência avançada, com dificuldade na auscultação dos desejos do doente, destaca-se a importância da discussão antecipada de vontades e planos, a fim de que o princípio de autonomia seja respeitado. Quanto ao princípio da justiça, é fundamental garantir o acesso universal aos cuidados de saúde, em particular aos cuidados paliativos. Importa esclarecer que os profissionais de saúde são eticamente obrigados a fazer tudo o que é adequado, mas não tudo o que está clinicamente disponível.

Conclusão: A tomada de decisão sobre alimentação e hidratação artificiais na demência avançada obriga a uma definição adequada dos objetivos de cuidados dos doentes. Considerando como principal objetivo a promoção de conforto e minimização do sofrimento, a evidência atualmente disponível favorece a não utilização destes meios. No entanto, um enquadramento individualizado é sempre necessário, e a intervenção de equipa especializada em cuidados paliativos tem uma especial importância.

Keywords

Artificial nutrition; artificial hydration; ethics; dementia; palliative care.

Abstract

Introduction: Decision about initiating, withdrawing, or withholding artificial nutrition and hydration in patients with advanced dementia is challenging and a frequent ethical dilemma nowadays.

Aim: To promote a bioethical reflection about artificial nutrition and hydration in situations of advanced dementia.

Materials and Methods: Clinical based bioethical analysis of complex issues concerning initiating, withholding, or withdrawing artificial nutrition and hydration, according to the core bioethical principles: beneficence, non-maleficence, autonomy and justice.

Results: Beneficence and non-maleficence principles ought to be simultaneously accounted for in the process of decision making, weighting risks and benefits of artificial nutrition and hydration. Considering difficulties in exploring patient's wishes in advanced dementia, we highlight the importance of advanced care planning, in order to respect the principle of autonomy. Regarding the principle of justice, it is fundamental to guarantee universal access to healthcare, particularly to palliative care. Health professionals are ethically obliged to do everything that is adequate for the patient, but not everything that is clinically available.

Conclusion: Decision making regarding artificial nutrition and hydration in dementia patients, requires setting goals of care. Assuming comfort and suffering relief as the main goals, clinical evidence available nowadays does not support these interventions. However, an individualized approach is always required, and palliative care specialists can be of great support helping to solve these ethical dilemmas.

Introdução

Os progressos médicos e tecnológicos no último século levaram ao aumento da esperança de vida e do envelhecimento da população, com consequente aumento das doenças oncológicas e doenças crônicas progressivas e crescente necessidade de Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos desenvolveram-se como cuidados holísticos, ativos, que melhoram a qualidade de vida dos doentes de todas as idades com problemas de saúde que ameaçam a vida, assim como das suas famílias e cuidadores, por meio da prevenção e alívio do sofrimento.¹ A Organização Mundial de Saúde define Cuidados Paliativos com a premissa de que a morte se trata de um processo natural e a vida não deve ser abreviada nem prolongada, através de eutanásia ou obstinação terapêutica. A Medicina Paliativa procura aliviar sofrimento, respeitando não só conhecimento científico, mas também os valores, crenças e práticas do doente, com vista a preservar e garantir conforto, bem-estar, dignidade e qualidade de vida.²

Paralelamente, os serviços de saúde, pensados para o tratamento da doença aguda, mantiveram como principal objetivo a cura, com uso de todos os meios para prolongar a vida. Isto resulta frequentemente em obstinação terapêutica, por vezes com manutenção da vida artificialmente, por períodos indefinidos, sem expectativa de melhoria, com sofrimento e ausência de qualidade de vida do doente e família.³

Surgem assim novas questões no âmbito da Ética médica, na tentativa de clarificar a conduta dos profissionais de saúde em situações de difícil decisão, nomeadamente quanto a não iniciar ou a suspender medidas de suporte de vida ou tratamentos. Estas reflexões pressupõem que o objetivo dos cuidados médicos não é apenas causar um efeito numa parte anatômica, fisiológica ou química do doente, mas beneficiar o paciente como um todo – pessoa humana existencial, composta pelo seu sistema de valores, crenças, objetivos e capacidade para os realizar.⁴

Dentro deste âmbito, a questão da alimentação e hidratação artificiais (AHA) tem sido particularmente controversa e um dos principais dilemas éticos em Cuidados Paliativos. Água e comida têm não só uma função fisiológica, mas também um importante significado simbólico, cultural e espiritual.⁵ O início ou continuação da AHA no final da vida requer considerações únicas, não existindo concordância na distinção entre tratamentos ordinários e extraordinários, ou consenso em considerar a AHA como

um tratamento médico, legítimo em ser suspenso, gerando conflito entre os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.^{2,6}

Este artigo pretende, a propósito de um caso clínico, discutir e refletir sobre a complexidade de decisões relacionadas com AHA em fim de vida do ponto de vista ético.

Caso clínico

Apresentamos o caso de uma mulher de 87 anos de idade, residente no domicílio com o marido, com apoio permanente de cuidadora. Tem três filhos, com raras visitas no último ano, por receios relacionados com a COVID-19. Foi diagnosticada com demência frontotemporal há mais de 20 anos, caracterizada por défice cognitivo e de linguagem de agravamento progressivos, com perda de todas as capacidades verbais. Encontra-se totalmente dependente nas atividades básicas da vida diária (pontuando 5 no índice de Barthel), sem capacidade para marcha, transferida para cadeira com ajuda total, onde permanece por alguns períodos, mas maioritariamente no leito. Apresenta quadro de disfagia de agravamento progressivo, previamente a ser alimentada conforme tolerância por via oral com espessante, mas episódios de aspiração motivaram dois internamentos por pneumonia. No último internamento, foi colocada sonda nasogástrica (SNG) para alimentação e hidratação. Teve alta para o domicílio, mantendo SNG e encaminhada para consulta de Gastreenterologia para colocação de gastrostomia percutânea endoscópica (PEG).

Após a alta, foi avaliada por uma Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos, que descreve: “doente sem resposta verbal ou abertura dos olhos à estimulação, caquética, anquilosada, com espasticidade global e farfalheira.” Em conferência familiar, marido, filho e cuidadora referiam períodos de inquietação e necessidade de contenção física dos membros superiores, para prevenção de exteriorização da SNG. A família considerava que a doente mantinha algum grau rudimentar de interação com o marido (apertava a mão), sem outro tipo de interação com o meio envolvente. Ao longo das primeiras visitas, foi discutida a questão da AHA, ponderando-se o risco *vs.* benefício da intervenção para colocação de PEG, implicando risco acrescido decorrente de deslocação ao hospital, sedação e técnica invasiva. Foi igualmente revisto o benefício em manter a SNG, dados os riscos e desconforto associado. A vontade da doente em relação a esta questão não era conhecida pela família, nem tinham sido elaboradas

diretrizes antecipadas de vontade. A família partilhava preocupação com sofrimento associado à alimentação artificial e prolongamento de situação, que já não consideravam corresponder a qualidade de vida, no entanto referiam medo em deixar a doente “morrer à fome” (*sic*). Perante o quadro clínico de demência avançada, com vida de relação limitada e estado metabólico e funcional irreversíveis, a equipa deparou-se com os dilemas éticos decorrentes da suspensão de AHA.

Discussão

No caso clínico apresentado, colocam-se três opções: manter SNG, inserir PEG ou suspender AHA. A AHA representa um dilema bioético cada vez mais frequente, particularmente em doentes com disfagia associada a doenças incuráveis, designadamente demências, acidentes vasculares cerebrais e neoplasias de cabeça e pescoço.⁷ A perda de capacidade na alimentação acarreta uma grande carga emocional e motiva frequentemente dúvidas entre profissionais de saúde, familiares e cuidadores – enquanto alguns reconhecem a AHA como uma intervenção médica, outros consideram-na um direito básico e fundamental.⁸ A AHA exige uma intervenção técnica, sendo necessário uma decisão médica com uma indicação clara, um objetivo terapêutico e consentimento informado.⁹

A AHA na demência deve ser eticamente bem enquadrada, tendo em conta o prognóstico dos doentes, os riscos e benefícios das intervenções, os objetivos de cuidados e os valores do doente e da família. A iniciação ou suspensão de AHA levanta várias questões éticas pertinentes, sendo importante clarificar que não iniciar ou retirar uma terapêutica são ações semelhantes numa perspetiva ética.⁸⁻¹⁰ O processo de tomada de decisão obriga a uma reflexão e discussão, segundo os princípios da bioética, existindo diferentes métodos de análise de conflitos éticos.^{11,12} A análise e reflexão em bioética que optámos por seguir tem por base os quatro princípios bioéticos fundamentais: beneficência, não maleficência, autonomia, justiça.¹³

Princípios da beneficência e não maleficência

O princípio da beneficência refere-se à obrigação de decidir tendo por fim o benefício do doente.¹³ A aplicação deste princípio pressupõe a definição do que é o melhor para esta doente, no contexto clínico atual e à luz dos melhores conhecimentos

e técnicas disponíveis. Por sua vez, o princípio da não maleficência refere-se a evitar atos que possam provocar dano. Os danos provocados pelas intervenções só poderão ser considerados aceitáveis até certo ponto, se o benefício os exceder largamente (princípio do duplo efeito).¹³ Ponderar estes dois princípios de forma articulada facilita a tomada de decisão do ponto de vista ético.

Grande parte dos benefícios da AHA prende-se com a manutenção da capacidade funcional dos doentes, podendo prevenir perda ponderal e atenuar a sensação de fadiga.⁵ No entanto, neste caso, estamos perante uma doente com pouca capacidade funcional restante, decorrente de uma doença avançada. Outro benefício relevante tem a ver com a minimização de aspiração de conteúdo alimentar para o trato respiratório, evitando pneumonias de aspiração. Porém, paradoxalmente, também a SNG pode provocar pneumonias de aspiração, principalmente devido à sua manipulação (colocação ou remoção).¹⁴

É inquestionável a importância cultural da alimentação no nosso país, daí que a AHA possa tranquilizar e reconfortar familiares e cuidadores, pela garantia de aporte nutricional, o que poderia ser visto como um benefício.⁷ Existe a crença de que não fornecer água e comida equivale a deixar os doentes morrer à fome, mas o processo de doença avançada traz consigo uma diminuição da necessidade de água e nutrientes e da capacidade para os absorver.¹⁵ Assim, deve ficar claro para os doentes e famílias que não é a redução da ingesta que leva à morte, mas sim a inevitabilidade da doença incurável de base. Está comprovado que a desidratação, que faz parte do processo natural de morte, leva à produção de cetonas e outros metabolitos que reduzem o sofrimento dos doentes.^{5,8} Cabe ao profissional de saúde desmistificar a AHA, particularmente investindo na literacia em saúde das famílias, explicando os riscos que a AHA acarreta e que muitas vezes são para elas desconhecidos. Adicionalmente, a AHA conduz a uma maior utilização dos serviços de saúde.¹⁰ Trata-se de meios invasivos de alimentação, que exigem que a sua colocação seja feita por profissionais de saúde habilitados. A AHA pode ser responsável por intercorrências, como a sobrecarga hídrica, que gera dispneia e edemas.⁵

No caso particular da SNG, é um método de alimentação desconfortável, que pode contribuir para agitação psicomotora, que propicia a aplicação de contenções físicas e químicas, para evitar a exteriorização da sonda pelo próprio doente.¹⁶ Por conseguinte, leva a uma maior imobilização,

com risco de aparecimento de úlceras de pressão.¹⁰ Relativamente à PEG, a colocação cirúrgica deste dispositivo tem morbidade associada, particularmente pela necessidade de sedação e hospitalização.¹⁷ Acresce o risco de complicações locais e infeções provocadas, nomeadamente, pela deslocação deste meio de nutrição.¹⁷ Adicionalmente, tanto a SNG como a PEG podem criar falsas expectativas de recuperação ou não progressão da doença aos familiares e cuidadores, que podem impedir a aceitação de uma doença que é terminal.⁵

Neste caso, a decisão de iniciar AHA foi considerada a dada altura no curso da doença, porém verificou-se degradação do estado de saúde da doente após ter sido tomada a decisão de avançar para a intervenção de colocação de PEG. Tendo em conta a fase de demência avançada e irreversível, é necessária uma reflexão criteriosa e redefinição dos objetivos e do plano de cuidados. Este caso demonstra a complexidade e a necessidade de constante avaliação e redefinição de objetivos de cuidados. Considerar riscos e benefícios das diferentes intervenções deve ser um processo contínuo e as decisões não podem ser vistas como imutáveis.

A perda de capacidade de alimentação é um dos sinais de agravamento da demência, e os estudos não mostram melhores resultados a nível de sobrevida, infeções respiratórias, feridas de pressão ou perda de peso com a utilização de SNG ou PEG.^{14,18} A AHA pode na verdade prologar o sofrimento e até o próprio processo de morte. Por isso, a prestação de cuidados focados no conforto e qualidade de vida parecem-nos preponderantes, inclusivamente através da alimentação de conforto, isto é, alimentação por via oral conforme as preferências alimentares da doente e a sua tolerância em termos de quantidade.¹⁹

Princípio da autonomia

Traduz-se na autodeterminação na tomada de decisões pelo doente. O respeito pela autonomia é mais complexo do que a simples liberdade de escolha. O respeito pela autonomia implica capacidade para compreender a natureza do problema de saúde, objetivos, riscos e benefícios das intervenções, alternativas ao tratamento e consentimento informado.¹³ Face à limitação cognitiva decorrente da demência, torna-se difícil que no processo de decisão seja acautelado este princípio na ausência de discussão antecipada de vontade.¹¹ A auscultação da família poderá trazer alguma noção da vontade da doente, mas não deveria ser tomada como um substituto, pois não garante os

pressupostos de consentimento livre e esclarecido da própria. Destaca-se a importância da discussão antecipada e elucidada de planos, realização de testamento vital ou nomeação de procurador de cuidados de saúde, a fim de que o princípio de autonomia possa ser respeitado, quando os doentes já não são capazes de tomar decisões. No entanto, as diretivas antecipadas de vontade em doentes com demência avançada levantam algumas questões. O longo período de doença e as alterações de compreensão e relação com o mundo podem gerar discrepância entre a vontade atual da doente e a vontade registada nas diretivas antecipadas de vontade.²⁰

Neste caso, em que a vontade da doente é desconhecida e não existindo um enquadramento legal claro, consideramos que os princípios da beneficência e da não maleficência superam o princípio da autonomia.

Princípio da justiça

O princípio da justiça é traduzido num tratamento justo, equitativo e apropriado.¹³ Pressupõe uma distribuição equitativa dos recursos de saúde a todos aqueles que têm a mesma necessidade. Numa perspetiva de justiça distributiva, os cuidados prestados a um doente não devem exercer um efeito negativo sobre os cuidados prestados a outros doentes. É importante esclarecer que os profissionais de saúde são eticamente obrigados a fazer tudo o que é devido, mas não tudo o que está clinicamente disponível. Cada decisão deve ser tomada de forma individualizada e as medidas devem ser proporcionadas a cada situação clínica.

Numa perspetiva de justiça baseada nos direitos dos doentes, é necessário garantir o acesso a informação clínica e compreensão da mesma, incluindo tratamentos e evolução esperada. O acesso universal a cuidados de saúde, em particular a cuidados paliativos, é fundamental, uma vez que se trata de um direito “receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa”.²¹

Neste caso, a intervenção da equipa comunitária de cuidados paliativos permitiu uma adequação de cuidados à fase de doença. O acesso a este tipo de cuidados numa fase mais precoce poderia ter sido vantajoso na definição de um plano de cuidados mais apropriado, no acompanhamento da doente e cuidadores e na gestão de expectativas, o que poderia ter evitado procedimentos causadores de sofrimento. A decisão de colocar uma PEG poderia

limitar ou atrasar o acesso a esta intervenção para outro doente, colocando em causa o princípio da justiça ao limitar a acessibilidade a outros doentes.

Conclusão

Neste artigo revemos o enquadramento ético que deve estar presente na tomada de decisão quanto a iniciar ou suspender alimentação e nutrição artificiais na demência avançada.

Nos doentes em fase avançada de doença progressiva e incurável, o objectivo principal dos cuidados prestados deve ser a garantia de conforto, o gerar benefícios e não provocar malefícios, com vista a não agravar o sofrimento. Nesta fase, a alimentação e hidratação devem servir objectivos de bem-estar. A AHA envolve procedimentos técnicos com inúmeros riscos e desconforto associados, pelo que a sua proporcionalidade e adequação tem de ser cuidadosamente ponderada.

No caso da demência avançada, as recomendações atuais vão no sentido de, maioritariamente, não existir indicação ou benefícios que superem os riscos na AHA, devendo ser respeitados os princípios da beneficência e não maleficência na tomada de decisão. O respeito pela autonomia pressupõe que os desejos do doente, devidamente esclarecido e na posse das suas capacidades, devam ser cumpridos sempre que possível. Tal está comprometido na demência avançada, e salienta-se a importância de auscultar a família e cuidadores e da existência de um contexto legal e discussão antecipada dos desejos do doente. Quando a vontade do doente não é conhecida, os princípios da beneficência e da não maleficência assumem maior importância. O princípio da justiça pressupõe que todos os doentes tenham acesso aos cuidados adequados às suas necessidades, nomeadamente aos Cuidados Paliativos.

A reflexão bioética é essencial na tomada de decisão. Reconhecer o dilema ético, ter em conta os objetivos de cuidados do doente, pesar riscos e benefícios e escolher de forma fundamentada a melhor opção do ponto de vista ético implicam por vezes que alguns princípios éticos sejam mais significativos que outros na tomada de decisão.

Um enquadramento adequado e individualizado na decisão sobre AHA é premente para melhorar os cuidados a estes doente, com vista a preservar e garantir conforto, dignidade e qualidade de vida. A Medicina Paliativa tem um papel fundamental no apoio à tomada de decisão face a estes dilemas éticos. 

Referências

1. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care — A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 out;60(4):754–64. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392420302475>
2. de Andrade JS, Almeida MM, Pinho-Reis C. Bioethical Principles and Nutrition in Palliative Care. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2017 jun 30;9:12–6. Disponível em: <http://actaportuguesadenutricao.pt/edicoes/edicao-no09-2/>
3. Gómez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. 2017.
4. Freire E. Futilidade médica, da teoria à prática. *Arq Med*. 2015;29(4):98–102.
5. Bear AJ, Bukowy EA, Patel JJ. Artificial Hydration at the End of Life. *Nutr Clin Pract* [Internet]. 2017 out 16;32(5):628–32. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1177/0884533617724741>
6. Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME. Ethical Issues in Artificial and Hydration: A review. *J Parenter Enter Nutr*. 2010;34(1):79–88.
7. Hanson LC, Garrett JM, Lewis C, Phifer N, Jackman A, Carey TS. Physicians' expectations of benefit from tube feeding. *J Palliat Med*. 2008;11(8):1130–4.
8. Ho S, Krishna LKR. Artificial hydration at the end of life – treating the patient, family or physician? *Ann Acad Med Singapore*. 2016;44(12):558–60.
9. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545–56.
10. Cegelka A. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(8):1590–3.
11. Clarke G, Galbraith S, Woodward J, Holland A, Barclay S. Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how? *BMC Med Ethics*. 2015;1–11.
12. Hernando P, Marijuán M. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(Suppl.3):91–9.
13. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med Princ Pract*. 2021;30(1):17–28.
14. Hallenbeck J. Fast Facts and Concepts #10: Tube Feed or Not Tube Feed? *J Palliat Med*. 2002;5(6):909–10.
15. Piot E, Leheup BF, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;32(7):732–7.
16. Pang AS. A feeding tube can be used for palliative decompression too. *J Palliat Med*. 2011;14(4):388.
17. McGreevy CM, Pentakota SR, Mohamed O, Sigler K, Mosenthal AC, Berlin A. Gastrostomy tube placement: An opportunity for establishing patient-centered goals of care. *Surgery*. 2017;161(4):1100–7.
18. Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: A critical review. *Clin Interv Aging*. 2014;9:1733–9.
19. Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial nutrition and hydration: The evolution of ethics, evidence, and policy. *J Gen Intern Med*. 2011;26(9):1053–8.
20. Sulmasy DP. Why Dementia-Specific Advance Directives Are a Misguided Idea. *J Am Geriatr Soc*. 2020;1–3.
21. República Portuguesa. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei n.º 52/2012. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05.