

Sedação paliativa: análise bioética de um caso real em final de vida

Palliative sedation: bioethical analysis of a real end-of-life case

Maria Isabel Bessa Cruz de Sá e Lucas¹, Ana Rita Simões Rodrigues Marques², Inês Filipa de Matos Santos³, Margarida Isabel dos Santos Costa Silva⁴, Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha⁵

¹ ACES Alentejo Central, USF Quinta da Prata, Portugal

<http://orcid.org/0000-0003-0418-003X> @ isabel.lucas.cmm@gmail.com

² Hospital Beatriz Ângelo, Departamento Saúde Mental e Psiquiatria, Portugal

<https://orcid.org/0000-0002-7569-7872>

³ Hospital de Nossa Senhora da Arrábida, Unidade de Cuidados Paliativos, Portugal

<http://orcid.org/0000-0002-6612-890X>

⁴ ASFE Saúde, Unidade de Cuidados Paliativos, Portugal

<https://orcid.org/0000-0003-4567-4124>

⁵ Marinha de Guerra Portuguesa, Serviço de Saúde da Esquadilha de Helicópteros, Portugal; Hospital de Nossa Senhora da Arrábida, Unidade de Cuidados Paliativos, Portugal

<https://orcid.org/0000-0002-9514-0908>

Palavras-chave

Cuidados paliativos; Bioética; Cuidados em final de vida; Controlo da dor.

Resumo

Introdução: Cuidados Paliativos eticamente conscientes representam desafios complexos, nomeadamente no que concerne à abordagem de sintomas refratários como a dor. A sedação paliativa tem sido objeto de intenso debate, já que envolve questões eticamente controversas, levando os profissionais de saúde, doentes e familiares a confrontarem-se com conflitos relativamente à sua iniciação.

Objetivos: Promover uma reflexão bioética sobre a instituição de sedação paliativa em doentes em final de vida.

Materiais e métodos: Tendo por base um caso clínico, pretende-se desenvolver uma análise bioética do tema da iniciação de sedação paliativa e sua complexidade, tendo por base a literatura e princípios éticos.

Resultados: As reflexões éticas sobre sedação paliativa têm sido baseadas nos princípios do duplo efeito, proporcionalidade e autonomia. Estes salientam a intencionalidade do ato médico e a existência de razões proporcionais na escolha de sedação paliativa, considerando a decisão autónoma da doente. Os princípios da beneficência e não maleficência definem que a iniciação de sedação paliativa deve ser um ato benéfico para a doente e do qual resulte o menor dano possível. Os cuidados de saúde proporcionados devem ser justos e adequados à pessoa e sua situação clínica.

Conclusões: Atendendo à conduta deontológica, a sedação paliativa é uma terapêutica eticamente permissível, que em nada se relaciona com suicídio medicamente assistido ou eutanásia. O processo de tomada de decisão sobre a sua instituição deve ocorrer como resultado do trabalho de equipa multidisciplinar, a partir da vontade e/ou consentimento da pessoa em fim de vida. A abordagem integral do doente é necessária, e a intervenção por uma equipa especializada em Cuidados Paliativos fundamental.

Keywords

Palliative care; Bioethics; Terminal care; Pain management.

Abstract

Introduction: *Ethically conscious Palliative Care represents complex challenges, particularly with regard to the management of refractory symptoms such as pain. Palliative sedation has been subject of intense debate, as it involves ethically controversial issues, leading health professionals, patients, and family members to be confronted with conflicts regarding its initiation.*

Objectives: *To promote a bioethical reflexion on the institution of palliative sedation in patients actively dying.*

Material and methods: *Based on a clinical case, we intend to develop a bioethical analysis of the topic of palliative sedation initiation and its complexity, based on the literature and ethical principles.*

Results: *Ethical reflections on palliative sedation have been based on the principles of double effect, proportionality, and autonomy. These highlight the intentionality of the medical act and the existence of proportional reasons in the choice of palliative sedation, considering the patient's autonomous decision. The principles on beneficence and non-maleficence define that the initiation of*

palliative sedation should be a beneficial act for the patient with the least negative impact possible. The health care provided must be fair and appropriate to the person and their clinical situation.

Conclusions: *Given the deontological conduct, palliative sedation is an ethically permissible therapy, which has nothing to do with medically assisted suicide or euthanasia. The decision-making process of its institution must occur as a result of a multidisciplinary teamwork, based on the will and/or the consent of the person that is actively dying. A comprehensive approach to the patient is necessary, and the intervention of a team specialized in Palliative Care essential.*

Introdução

Cuidados Paliativos (CP) eticamente conscientes representam desafios complexos. O fim de vida é uma oportunidade de reconciliação, crescimento e enriquecimento espiritual para doentes e seus familiares. Infelizmente, pode também ser uma fase de sofrimento.¹

Durante a última década, a Medicina Paliativa tem desenvolvido um longo caminho em termos de controlo sintomático em doentes em final de vida e apesar de sintomas poderem ser adequadamente aliviados em grande parte das pessoas, o sofrimento em todos os seus domínios pode ser refratário às medidas terapêuticas de primeira linha.^{1,2} Quando tal ocorre, os objetivos de cuidados podem ser revistos de forma que o controlo sintomático prevaleça, inclusivamente sobre a manutenção do nível de consciência.¹

Frequentemente, as intenções são múltiplas, ambíguas e incertas no que diz respeito aos cuidados em final de vida, e a sedação paliativa tem sido objeto de intenso debate desde que surgiu em 1990, já que envolve questões eticamente controversas e pode ser confundida com suicídio medicamente assistido (SMA) e eutanásia (EUT).³⁻⁵

Segundo Broeckaert, Nunez Olarte⁶, esta abordagem terapêutica consiste na administração intencional de medicamentos sedativos, em doses e combinações adequadas para reduzir a consciência de um doente em final de vida, com o objetivo de aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários. É ainda o grau do controlo sintomático, e não o nível de diminuição de consciência, que determina a dose, as combinações de sedativos usados e a duração do tratamento.

A SP pode ser classificada de várias formas: quanto à sua duração (intermitente e contínua) e intensidade (superficial, moderada e profunda). Com a conjugação destes fatores a sua prática pode ser realizada de forma proporcionada ou associada a um estado de inconsciência profundo.⁷ A realização da SP deve ter em conta a menor dose de fármacos administrados com que seja possível proporcionar o

alívio sintomático adequado, reduzindo ao máximo a depressão do nível de consciência do doente.⁸

Sendo a SP assente em princípios éticos e valores, a Associação Portuguesa de Bioética entendeu ser seu dever efetuar uma proposta concreta de *guidelines* de acordo com uma evidência técnica e científica, por forma a promover uma avaliação crítica sobre as condições em que a SP pode ser implementada e definir diretrizes claras e inequívocas na matéria. Deste modo, pretende dar expressão ao profundo respeito que deve existir pela liberdade de autodeterminação do ser humano e envidar todos os esforços nesse sentido.⁹

Neste artigo será apresentado um caso clínico real e, seguidamente, realizada uma análise e reflexão sobre a conduta deontológica inerente à decisão de instituição de SP em final de vida com base em princípios éticos.

Caso clínico

MJ é uma senhora de 49 anos de idade, divorciada, com uma filha de 23 anos que é a sua cuidadora principal. Foi admitida numa unidade de CP por descontrolo sintomático, com o diagnóstico de carcinoma vulvar metastizado. Estava esclarecida acerca do diagnóstico, sua progressão e irreversibilidade.

Na admissão, apresentava um *Palliative Performance Scale* de 30% e a nível de sintomas destacavam-se dor e inquietação (na aplicação da escala de Edmonton, foi de resposta direta: dor 8/10; cansaço 6/10, náusea 0/10, depressão 3/10; ansiedade 9/10; sonolência 2/10; apetite 3/10; falta de ar 0/10, sensação de bem-estar 9/10). Quando questionada, apontava como prioridade para a sua abordagem o controlo algico.

Ao longo dos primeiros dias de internamento, manteve dor associada à ferida maligna extensa na região inguinal e ssuprapúbica, com necessidade de múltiplos ajustes terapêuticos (entre os quais subida rápida de opioides, rotação de opioides e instituição de terapêutica adjuvante farmacológica e não farmacológica). A dor agravava sempre que

era necessária a prestação de cuidados de higiene e conforto inerentes à sua situação.

Pediu à equipa em vários momentos que a deixassem descansar, desabafando que não suportava o sofrimento por que estava a passar.

A equipa discutiu o caso e decidiu fazer uma conferência familiar, em que a doente esteve presente. Por dor refratária a várias linhas terapêuticas já instituídas e manifestar sofrimento intenso, foi elucidada sobre a hipótese de realização de SP. A doente acabou por solicitar SP intermitente, para que fosse possível manter a vida relacional com a filha.

Nos dias que se seguiram, foram feitas reavaliações sintomáticas, quanto ao tipo e à dose das medicações escolhidas. Alcançou-se uma redução significativa dos sintomas, com dor 3/10 na aplicação da escala de Edmonton, durante nove dias, até à morte de MJ.

Discussão

Princípios do duplo efeito, proporcionalidade e autonomia

As reflexões éticas sobre SP têm sido baseadas nos princípios do duplo efeito, proporcionalidade e autonomia.¹⁰

Não há uma definição única do princípio do duplo efeito, mas uma das mais clássicas refere-se à permissibilidade de ações das quais dois efeitos se seguem simultaneamente, sendo um bom e outro mau. Este princípio tem quatro elementos fundamentais: a natureza do ato deve ser boa; a simultaneidade, ou seja, não se deve obter o bem através do mal; a intencionalidade de quem faz o ato, que deve ser boa; e a proporcionalidade, em que os bons efeitos desejados devem contrabalançar os maus.¹¹

No processo de tomada de decisão, os profissionais de saúde são os responsáveis pela identificação de critérios para a realização de procedimentos disponíveis, como a SP, nomeadamente na determinação de um estadio terminal de doença e no reconhecimento de sintomas refratários. Contudo, e considerando o elemento de subjetividade inerente à avaliação de sintomas, o doente é quem se encontra em posição de definir se o sofrimento por estes causado é intolerável, carecendo de intervenção terapêutica.⁵

Quando informada relativamente às opções terapêuticas possíveis e os seus riscos, MJ solicita SP intermitente. Segundo a Lei de Bases em Saúde, Base 2, alíneas e) e f), “todas as pessoas têm direito (...) a ser informadas de forma adequada,

acessível, objetiva, completa e inteligível sobre a sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas” e “a decidir, livre e esclarecidamente, a todo o momento, sobre os cuidados de saúde que lhe são propostos”.¹² Apesar do papel crítico da definição de critérios clínicos e da intencionalidade do ato médico, é essencial a decisão autónoma da doente. Assim, a equipa iniciou SP com a intenção de alívio de dor refratária, havendo razões proporcionais para escolher esta abordagem de tratamento, dado o impacto do descontrolo deste sintoma no sofrimento intolerável de MJ e o respeito pelo desejo da mesma.

Princípio da beneficência e da não maleficência

Analisando os princípios da beneficência e da não maleficência, existe uma dupla obrigação em maximizar o potencial benefício de uma ação e, ao mesmo tempo, limitar tanto quanto possível, qualquer dano que possa advir da mesma. A questão ética está em procurar o equilíbrio entre os benefícios e os danos potenciais.¹³

Existe, portanto, a obrigação de oferecer aos doentes tratamentos proporcionados à sua situação, assim como existe a obrigação de cuidar dos doentes e atenuar o seu sofrimento (prática que deve predominar em contexto paliativo), causando o menor prejuízo ou agravamento à saúde, reduzindo os efeitos indesejáveis das ações praticadas.

Quando se fala em SP, é fundamental que o profissional tenha a maior convicção e informação técnica que assegurem o ato benéfico ao doente.

Na presença de um doente em fase de morte inevitável, o princípio da não maleficência prepondera sobre o da beneficência, sendo o alívio de sintomas a primeira instância.¹⁴

A SP visa maximizar o conforto de MJ, no que diz respeito à dor refratária, uma vez que as medidas instituídas até então não surtiram o efeito desejado, espelhando o princípio da beneficência. A diminuição do nível de consciência e consequente influência na vida relacional da doente poderá ser um efeito indesejável, no entanto, necessário para atingir o objetivo maior, que é o seu menor sofrimento possível, obedecendo assim ao princípio da não maleficência. Respeitando a importância que as visitas da filha tinham para MJ, a SP intermitente possibilitou que estivesse consciente durante os períodos de visita, minimizando o impacto na sua vida relacional.

Princípio da justiça

Os cuidados de saúde são fruto de decisões resultantes da situação e da vontade do doente, são tomadas por um profissional subjugado a um conjunto de deveres inerentes à sua profissão. Toda a pessoa deve ter as suas necessidades atendidas.¹⁵ O princípio da justiça prevê que todos os doentes tenham acesso a bens e recursos de forma igual, equitativa e imparcial. Pressupõe que não se atenda ao género, religião, raça, idade, situação económico-social ou grau de literacia.¹⁵

A abordagem paliativa que aqui se discute é aquela que de uma forma justa permitiu aliviar o sofrimento e tratar satisfatoriamente e sem discriminações a MJ. Assim, para além de se proporcionar o seu acesso a CP, foram respeitados os direitos humanos, nomeadamente o direito à escolha das condições para o final de vida e o alívio do sofrimento como ato humano e justo.¹⁶

E, como Neto¹⁷ nos diz, “a todos o que a todos é devido, o direito à saúde, e a todos na exata medida da sua vontade consentida”.

Distinção entre sedação paliativa, suicídio medicamente assistido e eutanásia

A reflexão bioética sobre SP, SMA e EUT é norteadada pelos princípios da beneficência e não maleficência, que implicam atuação no melhor interesse do doente e a obrigação de não infligir o mal.¹⁸ A instituição de sedação paliativa é uma medida terapêutica importante e necessária para casos pontuais de doentes em CP que procuram o alívio do sofrimento.¹⁹ Adicionalmente, existe evidência de que a instituição de SP não antecipa a morte em adultos em fase terminal de doença.²⁰

SP, SMA e EUT podem ser diferenciadas com base em diferentes elementos: intencionalidade, que no caso da SP é o alívio de sintomas enquanto no SMA e na EUT é a morte do doente; proporcionalidade das doses da medicação instituída, que na SP é orientada para o efeito pretendido, enquanto que no SMA e na EUT as doses são letais; e desfecho, que na SP é o conforto e controlo sintomático, sendo que no SMA e na EUT é a morte imediata.^{11,18,19}

Apesar de a morte poder ocorrer durante a SP, esta não é um critério para ser bem-sucedida. Em contraste, no SMA e na EUT a morte é o fim desejado.¹⁸

Considerando o caso clínico de MJ, a terapêutica instituída não deve ser confundida de forma nenhuma com a prática de EUT ou SMA. A abordagem foi

instituída pela equipa multidisciplinar com a intenção do seu alívio, com medicação em doses ajustadas ao objetivo pretendido, que conduziu ao conforto da doente.

Adicionalmente, a equipa cumpriu o dever de respeito pela dignidade de MJ, atuando de acordo com o Código de Ética e de Deontologia Médicas da Ordem dos Médicos segundo o qual, no Título II, Capítulo II, Fim da Vida, artigo 65.º: “o médico deve respeitar a dignidade do doente no momento do fim da vida”²¹.

Conclusão

A SP tem sido motivo de grandes discussões, já que diminuir o nível de consciência de um doente pode não ser facilmente distinguível de SMA e EUT. No entanto, atendendo à conduta deontológica, é uma terapêutica eticamente permissível, se feita com a intenção explícita de alívio dos sintomas, e não de causar a morte. Devem existir razões proporcionais ao escolhê-la, tais como sofrimento intolerável, refratariedade do sofrimento, más condições gerais do doente e ainda respeito pelos seus desejos.¹⁰

O processo de tomada de decisão sobre a SP deve ocorrer como resultado do trabalho de equipa multidisciplinar, a partir da vontade e/ou consentimento da pessoa em fim de vida/familiares, adequadamente informados sobre a possibilidade/finalidade da utilização desse recurso e suas consequências indesejáveis, sobretudo a diminuição progressiva do nível de consciência até sua supressão, decorrente da sedação contínua e profunda – que delimita o fim da vida biográfica.²²

MJ faleceu após 9 dias sob SP, teve uma morte digna e serena, sem sofrimento, felizmente foi feito um excelente trabalho em equipa com a filha, que em tempo aceitou o diagnóstico e o prognóstico da sua mãe, compreendendo as suas decisões relativamente à opção da sedação. Cuidar de MJ foi uma honra e privilégio, uma grande oportunidade de aprendizagem e fomento da compaixão, relação de ajuda e empatia.

“A expressão ‘bilhete de plataforma’ remete à realidade de uma estação de comboio, onde uns embarcam e outros ficam na plataforma a ajudar no embarque. Nós, as pessoas que cuidam dos que estão a morrer, ficamos na plataforma; ajudamos a encontrar o lugar certo e confortável, acomodamos a bagagem, verificamos se todos os envolvidos se despediram. Todos embarcam, mas alguns embarcam mal”.²³

Referências bibliográficas

1. Rousseau P. Palliative Sedation in the Management of Refractory Symptoms. *J Support Oncol*. 2004; 2(2): 181-186.
2. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol*. 2009; 10(6): 622-627.
3. Jansen LA. Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation. *J Med Philos*. 2010; 35(1): 19-31.
4. Henry B. A systematic literature review on the ethics of palliative sedation: an update (2016). *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2016; 10(3): 203-207.
5. Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Pall Care*. 2010; 9(20): 1-5.
6. Broeckaert B, Nunez Olarte JM. Sedation in palliative care: facts and concepts. In: ten Have H, Clarke D (eds) *The ethics of palliative care: European perspectives*. Buckingham: Open University Press, 2002, pp. 166-180.
7. Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last-resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med*. 2009; 151(6): 421-424.
8. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach L. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med*. 2012; 15(8): p. 870-879.
9. Associação Portuguesa de Bioética. Parecer n.º P/20/APB/10, guidelines sobre sedação em doentes terminais. Porto; 2010, 8 p.
10. Menezes MS, Figueiredo M. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos – revisão. *Rev Bras Anesthesiol*. 2019; 69(1): 72-77.
11. Fundació Víctor Grífols i Lucas. *Ética y sedación al final de la vida*. Barcelona, Espanha: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2003.
12. Portugal. Lei n.º 95, de 4 de setembro de 2019. Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto. *Diário da República*. 2019 set 4.
13. Council of Europe. Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida. Estrasburgo, França: Council of Europe; 2014.
14. Campos A, Oliveira DR. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. *Ver Bras Est Pol*. 2017; 115: 13-45.
15. Smith MA, Torres L, Burton TC. Patient rights at end of life: the ethics of aid-in-dying. *Prof Case Manag*. 2020; 25(2): 77-84.
16. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003; 14(2): 115-167.
17. Neto AD. Ética nas decisões sobre o fim de vida – a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e Crescer*. 2013; 22(4): 252-256.
18. Olsen ML, Swetz KM, Mueller OS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc*. 2010; 85(10): 949-954.
19. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009; 23(7): 581-593.
20. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015; 1(1): 1-38.
21. Portugal. Regulamento n.º 707, de 21 de julho de 2016. Regulamento de deontologia médica. *Diário da República*. 2016 jul 21.
22. Eich M, Verdi MIM, Finkler M, Martins PPS. Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia. *Interface*. 2018; 22(66): 733-744.
23. Arantes ACQ. *A morte é um dia que vale a pena viver*. 2.ª ed. Alfragide, Portugal: Oficina do Livro; 2019.