

Desejo de descontinuação de suporte ventilatório em doente com Esclerose Lateral Amiotrófica após tentativa de suicídio: dilemas éticos de um caso da vida real

Wish for withdrawal of ventilatory support in patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis after suicide attempt: ethical dilemmas of a real-life case

Ana Bertelo¹, Carolina Vargas Reis², Diana Almeida³, Diana Lobo Corgas⁴, Teresa Lopes Bruno⁵

¹ Centro Paroquial de Nossa Senhora da Ajuda, Lar de São José, Portugal

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1744-097X>

² Centro Hospitalar Lisboa Ocidental, Serviço de Pneumologia, Portugal

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7537-1741>

³ Hospital Vila Franca de Xira, Serviço de Medicina Física e Reabilitação, Portugal

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6500-6129>

⁴ Centro Hospitalar Lisboa Central, Serviço de Medicina, Portugal

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7154-8442>

⁵ Instituto Português de Lisboa Francisco Gentil, Serviço de Oncologia Médica, Portugal

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0605-0450> @ a.teresa.lopes.bruno@gmail.com;

Palavras-chave

Bioética; Esclerose Lateral Amiotrófica; Suicídio; Cuidados paliativos; Futilidade médica.

Resumo

Introdução: A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neurodegenerativa progressiva e incurável, sendo a principal causa de morte a insuficiência respiratória. O tratamento é fundamentalmente de suporte, destacando-se a importância da ventilação não invasiva que permite prolongar a vida destes doentes, evoluindo muitas vezes para necessidade de ventilação mecânica (traqueotomia). Estes doentes apresentam um risco de suicídio maior comparativamente

à população em geral. Nestes casos, o principal objetivo terapêutico é minimizar a morbidade e maximizar a qualidade de vida, desempenhando os cuidados paliativos um papel fundamental.

Objetivos: Este artigo tem como objetivo a perceção da dificuldade da tomada de decisão em saúde numa doença progressiva e incurável, sob o desejo expresso de descontinuação de suporte ventilatório.

Materiais e métodos: Análise de um caso real, sob uma perspetiva bioética e dos seus princípios fundamentais.

Resultados: Desde o conceito de dignidade até à equidade, passando pelos princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, entende-se que facilmente nos deparamos com dilemas éticos e difíceis tomadas de decisão que devem englobar não só estes aspetos, como a pessoa e a família de forma integral, para que haja um alívio efetivo do sofrimento na sua complexidade.

Conclusão: Os dilemas éticos fazem parte da prática diária dos profissionais de saúde. É essencial investir numa comunicação sólida com o doente e família de modo a identificar a génese dos valores e desejos expressos, orientando a consequente tomada de decisão; só assim será possível defender o interesse último do doente, à luz dos princípios fundamentais da Ética.

Keywords

Bioethics, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Suicide, Palliative Care, Medical Futility.

Abstract

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a progressive and incurable neurodegenerative disease, the main cause of death being respiratory failure. These patients receive mainly supportive care, like non-invasive ventilation that plays an important role – it allows most of the times life extension of these patients – which often culminates in the need for mechanical ventilation (tracheostomy). These patients have a higher risk of suicide compared to the general population.

In these cases, the main therapeutic goal is to minimize morbidity and maximize quality of life, with palliative care playing a key role.

Aim: This article aims to represent the difficulty of decision-making in progressive and incurable diseases, in this particular case about the expressed desire for ventilatory support withdrawal.

Materials and methods: Analysis of a real-life case from a bioethical perspective and its fundamental principles.

Results: From the concept of dignity to equity, revisiting the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice, it is understood that we are easily faced with ethical dilemmas and difficult decision-making that must encompass not only these aspects, but also the person and the family in an integral way, so that there is an effective relief from suffering in its complexity.

Conclusion: Ethical dilemmas are part of the daily practice of health professionals. It is essential to invest in solid communication with the patient and family, in order to identify the real nature of the expressed values and wishes, guiding the consequent decision-making; only in this way will it be possible to defend the patient's ultimate interest, in the light of the fundamental principles of Ethics.

Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia neurodegenerativa progressiva que afeta primariamente os neurónios que inervam os músculos responsáveis pelas funções motoras voluntárias. Assim, ocorre perda de força muscular generalizada, espasticidade, alterações na deglutição, na linguagem e nos músculos respiratórios.^{1,2} Aproximadamente 50% dos doentes desenvolvem défice cognitivo ligeiro e/ou alterações do comportamento. A principal causa de morte é a insuficiência respiratória², usualmente 3 a 5 anos após o início dos sintomas.¹

É uma doença incurável, não existindo presentemente tratamento eficaz que permita interromper ou reverter o processo de doença. Face a isto, estes indivíduos apresentam maior risco de suicídio no primeiro ano após o diagnóstico, comparativamente à população em geral^{2,3} – um estudo sueco analisou uma coorte de 6642 doentes com ELA entre 1965 e 2004 concluindo que esta população apresentava um risco de suicídio 6 vezes superior à população geral.⁴

Face à ausência de cura, existem diferentes opções que permitem prolongar a vida, levantando em muitos casos dilemas éticos.² Como tal, o tratamento é essencialmente de suporte. A ventilação não invasiva (VNI) pode aliviar alguns sintomas e prolongar a vida. Contudo, em muitos casos é difícil a sua tolerância devido à fraqueza dos músculos da face ou das vias áreas superiores, pelo que a única alternativa é a traqueostomia.⁵

Pela complexidade da patologia, os doentes e respetivas famílias são confrontados com decisões difíceis, algumas delas relacionadas com a iniciação ou suspensão de certos tratamentos e suporte orgânico. Inclusivamente, a ELA é a doença não-oncológica mais frequentemente acompanhada em cuidados paliativos²; estes podem desempenhar um papel fundamental nas questões apresentadas anteriormente, assim como no controlo de sintomas e melhoria da qualidade de vida destes doentes.⁶

O Riluzol é um dos poucos medicamentos utilizados na ELA; atua por inibição dos processos

relacionados com o glutamato, retardando a instituição da ventilação mecânica, e como tal atrasa a progressão desta patologia em cerca de 3 a 6 meses.⁶ Deste modo, o principal objetivo terapêutico nestes doentes é minimizar a morbidade e maximizar a qualidade de vida.⁷

Descrição do caso

Mulher de 61 anos, vida profissional ativa (professora), reside com esposo e tem três filhos presentes. Diagnóstico há 3 meses de ELA. Sintomas iniciais com fasciculações da língua e desequilíbrio. Seguida em Neurologia desde o diagnóstico, sob Riluzol. Desde o momento do diagnóstico que expressa grande receio em ficar dependente e constituir um encargo para a família. Relativamente a outros antecedentes pessoais, tem perturbação depressiva desde há 3 anos com intoxicação medicamentosa voluntária (IMV) benzodiazepínica há 2,5 anos. Seguimento regular na Psiquiatria e sob terapêutica antidepressiva.

Encontrada inconsciente com uma lista de medicação que terá tomado e uma carta em envelope fechado. Levada para o hospital onde se assumiu uma IMV a condicionar, diminuição do estado de consciência e insuficiência respiratória, com necessidade de via aérea artificial. Carta que acompanhava a doente expressava desejo de não reanimação ou instituição de medidas invasivas para suporte de órgão, assinada pela doente e com data do próprio dia.

Foi internada no serviço de Medicina Intensiva por um mês e meio com necessidade de traqueotomia por desmame ventilatório difícil. Por internamento prolongado doente desenvolveu miopatia dos cuidados intensivos, mas com boa evolução do ponto de vista de reabilitação motora. Avaliada frequentemente pela Psiquiatria, expressando continuamente desejo em suspender suporte ventilatório de imediato e recusa de medidas invasivas futuras. Descrita pela especialidade como cognitivamente íntegra, ciente da presente evolução clínica favorável, mas também da

trajetória da doença que apresenta de base; humor distímico maioritariamente causado pela perda de autonomia, gravidade e progressão certa da doença; compreendia que prescindindo do suporte ventilatório anteciparia o processo de morte, encurtando a sua esperança de vida de modo significativo.

Reunião familiar realizada onde esposo e filhos mostraram compreender e respeitar a vontade da doente.

Pedida colaboração à equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos e caso levado à comissão ética do hospital.

Bioética

A Bioética é o ramo da Ética que relaciona questões relativas à vida e à morte, promovendo a discussão sobre temas como o prolongamento da vida ou a dignidade na fase terminal.⁸ A Ética é uma parte inerente e indissociável da prática clínica em Medicina, tendo o profissional de saúde a obrigação de promover o benefício do doente, evitando ou minimizando o malefício causado e respeitando os seus valores bem como as suas preferências. Beneficência, não maleficência, autonomia e justiça constituem os quatro princípios fundamentais da Bioética.⁹

Cada um destes quatro princípios deve ser encarado como uma obrigação a ser cumprida, a menos que representem um conflito ético. Muitos dos conflitos que os profissionais de saúde enfrentam são complexos e difíceis de gerir, tal como a recusa de um doente, consciente e orientado, em iniciar uma intervenção que seja necessária à sua sobrevivência (ex.: um doente em insuficiência respiratória com ELA), que conseqüentemente condicione um efeito prolongador da vida. É na tomada de decisão que persiste o conflito, quando dois ou mais princípios colidem.⁹

Uma das principais fontes de conflito entre o profissional de saúde e o doente é a divergência de opinião relativamente aos objetivos de tratamento e a sua pertinência ou importância. Nesta situação, o profissional deve identificar os princípios que estão em conflito, analisar o peso de cada um e tentar encontrar um equilíbrio que prevaleça⁹, como será exemplificado através do caso em análise.

Discussão

A tomada de decisão é algo inerente às responsabilidades diárias de um profissional de saúde, processo

esse nos quais ocorrem frequentemente dilemas éticos, como no caso anteriormente apresentado. Essa decisão deve conjugar aspetos como o bem-estar último do doente, minimização do eventual prejuízo e o respeito pelos valores e preferências do paciente.⁷

Apresentamos o caso de uma doente com uma patologia incurável e progressiva, que não se encontra no período formal de “fim de vida”, dependente de ventilação invasiva na sequência do agravamento da função motora condicionado por um internamento prolongado, ou seja, o período de dependência ventilatória foi acelerado paralelamente ao processo natural de doença. Tem antecedentes de perturbação depressiva, o que constitui um problema de saúde ativo. Doente pede descontinuação do suporte ventilatório apesar de apresentar evolução clínica favorável.

À luz da Bioética este caso levanta questões como: até que ponto deverá a doença mental ser considerada, neste caso a perturbação depressiva, num processo de tomada de decisão para limitação de cuidados do qual poderá resultar a morte; será a manutenção de suporte ventilatório nesta doente (diagnóstico progressivo, incapacitante e limitador de vida) um ato de futilidade terapêutica ou, por outro lado, a sua descontinuação, um processo de aceleração de morte tratando-se de uma doença no estadio inicial; como conciliar os desejos do doente com o Código Deontológico e crenças dos profissionais de saúde.

Analisaremos então cada um destes problemas de acordo com os princípios fundamentais da Ética.

Dignidade

O conceito de “Dignidade Humana” tem inúmeras definições, variando de acordo com o contexto e estrutura sociocultural.¹⁰ Ao longo da história, a dignidade esteve diretamente relacionada com a religião e o valor individual.¹⁰

Presentemente é um termo vastamente utilizado por profissionais de saúde, representando a sua defesa e proteção um dos códigos profissionais de Ética. No entanto, trata-se de um conceito pouco definido em termos humanos e das ciências legais de modo que algumas reflexões e estudos são conduzidos de forma a clarificar e definir melhor este mesmo conceito.^{10,11}

A Dignidade é um conceito influenciado pelos costumes e tradições. Os indivíduos tendem a criar, manter e defender a sua própria dignidade bem como a de outros em situações complexas.¹⁰

Chochinov propôs um modelo conceptual no qual a sua percepção é composta por três elementos: relacionado com a doença (fatores físicos e psicológicos); percepção individual de dignidade (espiritual ou fatores psicológicos que interfiram); e por último, fator social (contexto social, desafios, etc.).¹²

O conceito de “morrer com dignidade” conclui que os principais atributos são a ausência de dor, o respeito pelo corpo, crenças, suporte financeiro e emocional e preservação da privacidade.^{10,11}

A preservação de dignidade para alguns doentes é mais importante que o próprio desfecho da doença.¹³

Desta forma, é de extrema importância que o profissional de saúde se preste a entender a definição própria de “dignidade” que o doente nutre.^{10,13,14}

Princípio da autonomia

Este princípio advém da premissa de Kant, de que todas as pessoas têm intrinsecamente valor incondicional, tendo direito de tomar decisões racionais e fazer escolhas morais para que possam exercer na sua vida a sua capacidade de autodeterminação.⁹ Assim, a autonomia é aplicada a qualquer pessoa que tenha capacidade de agir autónoma.⁹

Um dos métodos que dispomos para garantir o alcance pelo respeito da autonomia é o consentimento informado, também denominado de consentimento livre e esclarecido.¹⁵ O doente deixa de ser um sujeito passivo e passa a ser um colaborador ativo do profissional de saúde, para atingir os melhores resultados em saúde.¹⁵ A prestação de consentimento para realizar qualquer procedimento relacionado com a saúde do próprio, assume-se como um direito a que o paciente tem, opondo-se ou optando por outra terapêutica/intervenção que possa considerar mais adequada no seu caso particular.¹⁵ No entanto, existem situações que limitam a obtenção do consentimento, por exemplo, as situações de urgência¹⁵, como ocorreu no caso supramencionado, em que, por alteração do estado de consciência, não foi possível pedir o consentimento da paciente e, por isso, realizado investimento que a equipa médica considerou adequado, apesar da existência de um documento não oficial onde estaria expressa a vontade da doente. Contudo, considerando que o princípio da autonomia requer o respeito pelas decisões dos doentes, seria presumível que também deveria requerer o respeito pelas tentativas de garantir que as suas escolhas são aplicadas no futuro – as diretivas antecipadas de vontade¹⁶, que neste caso terão acontecido por meio de carta, ainda

que por meio não legal e sem aparente orientação e discussão prévia com equipa de saúde. Porém, ao não ser possível realizar no momento da elaboração do documento, uma avaliação da competência necessária para a tomada de decisões, é posta em causa a sua autonomia nesse momento, bem como o conteúdo da carta (terá sido mesmo a doente a escrevê-la?). E crendo-se que a tentativa de suicídio se deveu ao medo das consequências da doença a longo prazo da doença, será possível um paciente ainda sem grande compromisso, conseguir visualizar o que será a verdadeira evolução, e face a isso tomar uma decisão antecipada?⁵

O respeito pela decisão do doente é um pilar da Medicina moderna desde que este apresente a competência exigida e esteja informado.⁵ Desta forma, o respeito por este princípio implica que o profissional de saúde revele os aspetos clínicos, opções de tratamento disponíveis e restantes detalhes necessários, para ser possível o exercer deste direito da forma mais consciente possível.⁹ Mas, tal como nos restantes princípios, por vezes ocorrem conflitos éticos pelos confrontos entre si ou pelo confronto com valores morais.⁹ Em Cuidados Paliativos, por todas as características que os definem, é imperativo o respeito pelos desejos, preferências e convicções dos doentes. As decisões relacionadas com a progressão da doença e possíveis opções terapêuticas devem ser, sempre que possível, estabelecidas de acordo com as preferências e valores do doente.¹⁷

Face ao diagnóstico, que muitas vezes é vivido como uma “sentença de morte” ou uma “negação do futuro”, pode ocorrer a vontade de morrer ou de desaparecer, sendo a morte, inevitável, considerada como um alívio.² A recusa de tratamentos por parte dos doentes com ELA, os pedidos de descontinuação, bem como a sedação paliativa, podem ser considerados como uma aceleração do processo – apesar de não resultarem necessariamente na morte imediata.² No caso dos doentes traqueotomizados, o procedimento ocorre frequentemente em contexto de emergência, quando essa opção não foi ainda ponderada pelos próprios.² Destas situações, emergem desafios emocionais e éticos, nomeadamente a dificuldade de distinção entre eutanásia e descontinuação de medidas.¹⁸ Também, nestes casos, é possível considerar a sedação paliativa como último recurso, com a intenção de alívio sintomático, mas nunca como um atalho para o processo de morte.¹⁸

É importante referir novamente que neste caso, apesar de a doente ter diagnóstico confirmado de

ELA, a situação de dependência ventilatória não está diretamente relacionada com este, mas sim pela miopatia adquirida em contexto de internamento prolongado, condicionado inicialmente por uma IMV.

Portanto, com base no caso e sabendo que, segundo a avaliação clínica de Psiquiatria, a doente teria competência para tomada de decisão e que, estando informada da sua situação clínica, pode considerar-se que se reúnem todos os requisitos para que fosse aplicado o princípio da autonomia, mas até que ponto, não existe confronto com os outros princípios bioéticos e outros valores? Surgem-nos várias questões, que podem abalar este princípio. Até que ponto é que a decisão de suspender os tratamentos e medidas invasivas, tendo em conta a boa evolução clínica, não iriam constituir uma situação de dano ao próprio? De que forma é que os profissionais de saúde, com os seus próprios valores, se posicionam relativamente à descontinuação de um tratamento que suporta a vida da pessoa cuidada e acompanhada, que não se encontra em fim de vida? Neste sentido, seria mandatório esclarecer a fundo as motivações da própria doente e perceber como os profissionais se posicionam face a este pedido.

O exercício da autonomia tem por base a relação terapêutica com a equipa de saúde e as decisões tomadas na prática de cuidados são baseadas nos princípios éticos e deontológicos, face ao melhor cuidado possível.¹⁸ No entanto, é importante recordar que os profissionais, enquanto agentes autónomos, deverão também defender aquilo que consideram o bem-estar máximo do doente, respeitando os seus próprios princípios e valores no exercer da profissão, podendo constituir-se objetos de consciência caso o conflito entre as partes não seja ultrapassável.¹⁷

Princípios da beneficência e não maleficência

Estes dois princípios, dificilmente dissociáveis um do outro, fundamentam-se no conceito de maximizar os benefícios possíveis e minimizar os danos que possam resultar, para otimização do bem-estar do doente.^{19,20} À guarda destes princípios, o objetivo passa por promover um acompanhamento integral, atendendo às necessidades físicas, psicossociais e espirituais, sendo fundamental respeitar que o que é vivido como benéfico para alguém, poderá não o ser assim percebido por outra pessoa.¹⁸

Começamos por lembrar o conceito de “obstinação diagnóstica e terapêutica” – os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem

que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido.²¹ Relativamente ao presente caso, não é claro se a manutenção do suporte ventilatório entra na esfera da obstinação terapêutica – encontramos no processo inicial de doença, sendo que a ventilação se tornou necessária por uma intercorrência condicionada pela própria doente, sendo que não apresentaria até à data défices neurológicos ou incapacidade significativos.

Por o diagnóstico ser recente, é possível que uma planificação avançada de cuidados adequada não tivesse ainda ocorrido, encontrando-se a doente a gerir o seu processo de luto e não sendo ainda capaz de expor uma ideia informada, ponderada e pragmática sobre aquilo a que correspondem os seus últimos desejos.

Uma questão básica, mas imperativa, é qual o papel da ventilação invasiva na ELA; qualquer procedimento invasivo traz obrigatoriamente riscos para o doente e potencial de complicações – infeções periestomia, descanulação acidental, pneumonia associada a ventilador, maior contacto com serviços de saúde que no período de doença avançada pode ter um peso significativo (conceito de “tempo tóxico”), entre outros. Mais uma vez, a resposta a esta pergunta passa pela articulação consciente e informada das partes integrantes no processo, dando ao doente o foco primário.

O prognóstico depende do trajeto individual de doença, mas os estados nutricional e respiratório influenciam a esperança de vida; o objetivo máximo é minimizar a morbidade e maximizar a qualidade de vida. No entanto, alguns doentes sob suporte ventilatório acabam por se sentir insatisfeitos pela perda de qualidade de vida e o conceito de “dar mais vida aos dias e menos dias à vida”, cunhado por Cicely Saunders, ganha mais uma vez sentido. O principal motivo associado a pedidos de descontinuação de ventilação invasiva na ELA avançada é pela perda de sentido de vida.⁵ Diversos estudos indicam que a qualidade de vida aquando da progressão da doença não depende maioritariamente da função física, mas essencialmente de fatores psicológicos e existenciais.^{22,23}

Uma pessoa com perturbação depressiva, em agudização de doença com tentativa de suicídio associada, poderá sentir esta perda de sentido. O pedido em descontinuar o suporte ventilatório parece esconder um desejo de aceleração de morte, desejo esse enquadrável no contexto da doente. Apesar da importância de respeitar os desejos de quem

tratamos, é também uma função do profissional de saúde avaliar o benefício global de uma decisão e identificar possíveis vieses que impeçam a legitimidade dos valores e planos expressados – desejos esses que podem acabar por desrespeitar o princípio da beneficência.

Ajudar a doente a refletir sobre o seu processo de doença, o significado que lhe atribui, as suas consequências e o processo de fim de vida e otimizar a intervenção do ponto de vista da sua saúde mental, facilita tomadas de decisão harmoniosas entre doente, família e profissionais de saúde.¹⁸

Princípio da justiça

Este princípio pressupõe a repartição de forma igualitária dos recursos de saúde por todos os que têm necessidades e condições idênticas, implicando a não discriminação face ao sexo, religião, raça, faixa etária e capacidade económica. Assim, é inerente a este princípio, a igual oportunidade de acesso a cuidados mínimos de saúde para todos os cidadãos.^{15,18}

Atualmente, o Sistema Nacional de Saúde português atravessa grandes dificuldades a nível da sua gestão e sustentabilidade financeira, pelo que se torna imperativo aprofundar e explorar cada vez mais o princípio da justiça distributiva em saúde. Não podemos falar de justiça, sem empregar o termo equidade em saúde, surgindo estes conceitos como um complemento um do outro, uma vez que a justiça não implica obrigatoriamente igualdade. Assim, podemos inserir o conceito de equidade como um princípio que tem como objetivo dar a cada um o que lhe é devido, com base nas suas capacidades e necessidades, ajustar as intervenções a cada doente com tratamentos justos e equitativos, considerando e respeitando cada um na sua singularidade.¹⁸

Neste contexto, observando a perspectiva da doente e da sua família, percebemos que o princípio da justiça nos impele a ir ao encontro da vontade da utente – da descontinuação da VMI (ventilação mecânica invasiva). Ao apresentar uma doença degenerativa e de rápida evolução, manifestar receio em ficar dependente e ser um encargo para a sua família há alguns anos, manifestar o desejo de não reanimação e de ter ficado debilitada fisicamente pelo tempo de internamento na unidade de cuidados intensivos (UCI), poderemos justificar a decisão de descontinuar a VMI alegando que, à luz do princípio da justiça, a doente está a utilizar recursos dispendiosos e especializados da UCI que poderiam ser utilizados noutros doentes com maior necessidade? Será que

o uso desequilibrado desses recursos poderia ser evitado se fosse utilizada uma abordagem integrativa, centrada nos valores e crenças do doente e família, como é a filosofia dos cuidados paliativos que são vistos, atualmente, como um direito universal?¹⁸

No entanto, pode não ser razoável esperar este tipo de decisões por parte dos profissionais de saúde uma vez que, muitas vezes, entram em conflito com o seu compromisso de cuidar, em prol dos recursos financeiros de uma instituição ou serviço de saúde.⁵ Assim, a justiça é definida como a virtude primária das instituições que surge da cooperação humana e pretende o benefício de ambas as partes.²⁴

Conclusão

Ao debruçarmo-nos sobre a problemática da descontinuação de tratamentos e suspensão de medidas invasivas, os conflitos éticos são inerentes à discussão que destes advém. O objetivo de estabelecer um plano de cuidados e diretivas de tratamento de acordo com o doente desde a fase inicial de diagnóstico, pode muitas vezes ajudar a guiar os profissionais de saúde nas questões complexas que vão surgindo.

Começando pela conceção de dignidade, este conceito é construído individualmente, por cada um de nós. Assim, só conhecendo verdadeiramente o doente nos podemos aproximar do seu conceito de vida e morte dignas, garantido que a sua autonomia é respeitada, visando o seu benefício de forma justa perante os cuidados.

Neste artigo é evidente o conflito entre a beneficência/não maleficência e a autonomia, em que a decisão expressa da doente é oposta às conceções consideradas pelos profissionais como as melhores opções terapêuticas. Sendo a decisão da doente a descontinuação de tratamentos, a ponderação do risco-benefício de cada intervenção é crucial, sendo necessária a identificação de eventuais medidas fúteis. O consentimento e o respeito pela autonomia são direitos do doente, encontrando-se dependentes de duas premissas: a competência para tomar decisões e encontrar-se na posse de toda a informação clínica, ajustada ao seu nível de compreensão, necessária para tomada de decisões. No entanto, surgem situações onde é difícil distinguir o “deixar morrer” e a aceleração do processo de morte, causando constrangimentos e conflitos nos profissionais. Assim, as conversas sobre o estado de saúde e doença devem tomar lugar de forma a ajudar os utentes a refletir sobre o seu próprio processo e trajeto, o

significado que lhes atribui, as consequências esperadas e o impacto que novas incapacidades poderão ter na sua vida. Assim será possível identificar as necessidades do doente fazendo uma distribuição equitativa de recursos, promovendo tomadas de decisão harmoniosas no delinear de um plano de cuidados avançado.

Em situações complexas em que a tomada de decisão está limitada pelos conflitos éticos é recomendado o parecer de uma comissão de ética, sob uma perspectiva isenta do caso, com o objetivo de ajudar a encontrar a melhor decisão, sempre ajustada à pessoa cuidada. 

Referências bibliográficas

- Blackhall LJ. Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care: Where we are, and the road ahead. *Muscle Nerve*. 2012;45(3):311–8.
- Erdmann A, Spoden C, Hirschberg I, Neitzke G. The wish to die and hastening death in amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11(3):271–87.
- Silva-Moraes MH, Bispo-Torres AC, Barouh JL, Lucena PH, Armani-Franceschi G, Dorea-Bandeira I, et al. Suicidal behavior in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *J Affect Disord* [Internet]. 2020;277(August):688–96.
- Fang F, Valdimarsdóttir U, Fürst CJ, Hultman C, Fall K, Sparén P, et al. Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Brain*. 2008 Oct;131(10):2729–33.
- Magelssen M, Holmøy T, Horn MA, Fondenæs OA, Dybwik K, Førde R. Ethical challenges in tracheostomy-assisted ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol*. 2018;265(11):2730–6.
- Soriani MH, Desnuelle C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol (Paris)* [Internet]. 2017;173(5):288–99.
- Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandolaeghe S, et al. Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Rev Neurol (Paris)*. 2017;173(5):300–7.
- Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;14(2):115–67.
- Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Medical Principles and Practice*. 2021;30(1):17–28.
- Franco ME, Salvetti M de G, Donato SCT, Carvalho RT de EMF. Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2019;28:1–15.
- Hemati Z, Ashouri E, Allahbakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2016;25(9–10):1218–28.
- Kristjanson L, Chochinov HM, Hack T, Max H, Hack T, McClement S. Dignity in the Terminally Ill – An Empirical Model Dignity in the terminally ill : a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2013;54(JUNE):433–43.
- Barroso LR. A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: Natureza Jurídica, Conteúdos Mínimos e Critérios de Aplicação. Versão provisória para debate público. 2010;1–39.
- Julião M. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos – Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. Assessment. Universidade de Lisboa; 2014.
- Bessa MRR. A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV. Dissertação de mestrado em Direito – Ciências Jurídico-Políticas. 2013;60. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf>.
- Davis JK. The concept of precedent autonomy. *Bioethics*. 2002;16(2):114–33.
- Gonçalves JASF. Cuidados paliativos e os princípios da bioética. :1–5.
- Rodrigues R, Magnos M, Covas S, Castro V, Chagas V. “Quando ninguém se entende”: conflitos bioéticos num caso real de fim de vida. *Cadernos de Saúde* [Internet]. 2021;4–11. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/9564>.
- de Vasconcelos MF, da Costa SFG, Limeira Lopes ME, Abrão FM da S, Batista PS de S, Oliveira RC. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: Princípios da bioética adotados por enfermeiros. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2559–66.
- Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética Em Cuidados Paliativos: Concepções Sobre O Fim Da Vida. *Revista Bioética*. 2014;22(3):550–60.
- Lei 52/2012 de 5 Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Internet]. Disponível em: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124>.
- Chiò A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, di Vito N, Ghiglione P, et al. A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(11):1597–601.
- Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM FS. Quality of life in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2000;1(4):223–4.
- Corgozinho MM, de Oliveira AAS. Equidade em saúde como marco ético da bioética. *Saude e Sociedade*. 2016;25(2):431–41.