

Carolina Peres de Lima**

Setor de Psicologia. Hospital Federal Cardoso Fontes
Avenida Menezes Cortes, 3245, Jacarepaguá, Rio de Janeiro, RJ – Brasilraisengartm@terra.com.br - carolinapereslima@yahoo.com.br

Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas

*Palliative sedation at the end of life: debates about
medical prescriptions*



RESUMO

Os debates sobre as decisões de fim da vida são frequentes, no âmbito médico e na sociedade em geral. Os Cuidados Paliativos objetivam propiciar “qualidade de vida” ao enfermo, para produzir uma boa morte. Pautada neste ideário, a sedação paliativa é uma opção para alcançar tal meta. Este artigo se baseia em pesquisa documental em manuais para profissionais paliativistas e artigos científicos, que analisou as prescrições da sedação paliativa. A sedação é a administração de medicamentos em doses que reduzem o nível de consciência do enfermo, para alívio dos sintomas. O estudo evidenciou a valorização de um processo decisório compartilhado, com participação do doente, familiares e equipe médica. Esta dinâmica é complexa e passível de gerar conflitos, principalmente quando se trata da utilização de sedação paliativa para amenizar o sofrimento psicológico, devido à dificuldade de avaliação e por ultrapassar os limites do saber e da prática médica.

Palavras-Chave: Cuidados paliativos – Sedação paliativa – Qualidade de vida – Decisões médicas – Sofrimento no final da vida

ABSTRACT

Debates about end-of-life decisions have become frequent, not only in the medical field but also in society in general. The palliative care has the main objective of providing “quality of life” to the patient, to produce a good death. Based on this idea, palliative sedation is an option to achieve this goal. This article based on documentary research in palliative manuals and scientific articles, which analyze prescriptions of palliative sedation. Sedation is the administration of medications in doses that reduce the level of consciousness, for relief of symptoms. This study verifies the value of a shared decision-making process, with the participation of the patient, relatives and the medical team. However, this dynamic is complex and can generate conflicts, especially when used to alleviate psychological suffering, which point out difficulties in evaluating this data, because it goes beyond the limits of medical knowledge and practice.

Keywords: Palliative care – Palliative sedation – Quality of life – Medical decisions – Suffering at the end of life

* Doutora em Saúde Coletiva (Instituto de Medicina Social/UERJ, 2004) e Pós-doutora em Antropologia Social. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/Museu Nacional/UFRJ. Professora Associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da UFRJ (IESC/UFRJ). CV: <http://lattes.cnpq.br/3860753416382806>

** Mestre em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ, Brasil. Graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ. CV: <http://lattes.cnpq.br/9387490209144510>



No início do século XXI, os debates em torno das decisões em fim de vida enfocam intervenções do aparato médico sobre o corpo, a vida, o sofrimento e o processo do morrer. As discussões são cada vez mais frequentes não apenas em instâncias médicas como na sociedade em geral. Desde o fim do século XX, tanto na Inglaterra como nos Estados Unidos surgem movimentos em prol dos direitos dos doentes, de sua autonomia, com um discurso inovador, centrado na promoção de “qualidade de vida” e na produção de uma boa morte (Menezes, 2004) – sobretudo ao se tratar de curso prolongado de enfermidade crônica degenerativa, como o câncer. Os Cuidados Paliativos postulam uma assistência dirigida à “totalidade biopsicossocial e espiritual” do doente categorizado como “fora de possibilidades terapêuticas de cura” e de seus familiares. A perspectiva de uma abordagem integral baseia-se no conceito de “dor total”, formulado pela assistente social, enfermeira e médica inglesa Cicely Saunders, pioneira da nova modalidade de assistência ao último período de vida. A “dor total” está remetida a um tipo de sofrimento que abrange as dimensões físicas, sociais, psicológicas e espirituais presentes no processo do morrer.

A proposta assistencial dos Cuidados Paliativos data da segunda metade do século XX, na Europa e Estados Unidos. O surgimento é mais recente no Brasil, com a criação de assistência em Cuidados Paliativos em hospital público no final dos anos 1980, na cidade do Rio de Janeiro. O controle medicamentoso dos sintomas é prioritário e, no ideário paliativista, a sedação paliativa constitui relevante opção, que consiste em tema deste artigo.

Apresentamos aqui as prescrições médicas concernentes ao uso de sedação paliativa para pacientes assistidos em Cuidados Paliativos. A partir de pesquisa documental, efetuada em manuais e livros destinados aos profissionais de saúde, o artigo apresenta resultados da investigação, que também contou com levantamento de artigos científicos em periódicos internacionais e nacionais, além do acompanhamento de notícias veiculadas em meios de comunicação de massa, como jornais e revistas de ampla circulação.

A investigação sobre o tema da sedação paliativa parte do pressuposto de que as prescrições referentes à gestão do sofrimento no período final da vida possibilitam acesso aos valores vigentes em dado contexto, no que tange à vida, sofrimento, noção de pessoa e morte. Neste sentido, a partir da concepção dominante em cada contexto analisado, podem ser produzidas práticas coletivas e individuais, passíveis de suscitar diferentes sentimentos associados tanto ao nascimento quanto ao processo do morrer.

Por se tratar de um tema que contempla os limites entre vida/morte, a sedação paliativa possibilita questionamentos concernentes ao processo decisório, sobretudo no que tange à participação e autonomia do doente e de seus familiares. A escolha do tema da sedação paliativa é relevante no contexto da assistência ao final da vida, uma vez que os paliativistas apontam como objetivo fundamental propiciar, com a assistência da equipe multidisciplinar, uma “boa morte”, “sem sofrimento”. A seguir será apresentada a metodologia escolhida neste estudo.

Metodologia

A construção dos Cuidados Paliativos, como especialidade de atenção ao último período de vida, contou com a divulgação de uma produção científica, o que evidencia um processo de legitimação deste campo na área da saúde (Barbosa, 2013). A análise dos manuais baseou-se em perspectiva teórica socioantropológica. Partimos aqui do pressuposto de que é possível apreender os posicionamentos em torno do uso de sedação paliativa, da parte de distintos atores sociais envolvidos no processo de morrer, por meio do exame desse material bibliográfico.

A análise de documentos é uma boa fonte de informações apesar de pouco utilizada em pesquisa qualitativa (Victora, Knauth e Hassen, 2000). Ela pode ser usada em conjunto com outras técnicas, de forma complementar ou exclusiva, para evidenciar fatos novos. O uso de documentos em pesquisa proporciona uma ampliação de entendimento de objetos, cuja compreensão necessita de contextualização histórica e sociocultural (Sá-Silva, Almeida e Guindani, 2009). A busca pelos livros-texto e manuais foi realizada por meio do site Google e pautou-se pela expressão "Cuidados Paliativos", associada aos seguintes termos: "sedação paliativa", "sedação terminal" e "sedação profunda ao final da vida". Foram encontrados dois manuais nacionais de Cuidados Paliativos, o primeiro desenvolvido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, fundada em 2005, por médicos e outros profissionais de saúde, em prol do desenvolvimento científico dos Cuidados Paliativos. O segundo livro-texto nacional foi elaborado pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo, com a finalidade de discutir o cuidado ao paciente classificado como "fora de possibilidade terapêutica de cura". Apesar de o estudo centrar-se nas prescrições nacionais, também foram analisados manuais internacionais, uma vez que a proposta paliativista tem origem na Inglaterra e nos Estados Unidos, países responsáveis pela difusão deste modelo de assistência ao processo do morrer. A principal associação internacional da área é a International Association for Hospice and Palliative Care, composta por profissionais de diferentes especialidades e nacionalidades, com o objetivo de difundir o ideário e proporcionar acesso universal aos Cuidados Paliativos.

Na etapa inicial da pesquisa, efetuamos levantamento bibliográfico em bases de dados,¹ quando selecionamos os descritores "sedação profunda", "doente terminal", "assistência terminal", "Cuidados Paliativos na terminalidade da vida", "tomada de decisões", "sedação paliativa" e "sedação terminal". O uso dos descritores na língua portuguesa abrangeu um escopo de artigos, considerado suficiente para o desenvolvimento da investigação. Artigos nas línguas espanhola e inglesa também foram incorporados às fontes.

Após este primeiro levantamento em bases de dados foram excluídos os artigos duplicados e aqueles que tratavam do uso de sedação em outras situações clínicas, que não a fase final da vida. A maioria foi publicada nos últimos dez anos, o que evidencia como é recente o tema da sedação paliativa, datado do século XXI. Os nacionais abordam o uso de sedação paliativa em pacientes com câncer (Girond, Waterkemper, 2006; Nogueira, Sakata, 2012).

¹ Biblioteca Virtual de Saúde, Google Acadêmico. Disponível em: <<http://brasil.bvs.br/>>, <<https://scholar.google.com.br>>. Acesso em: 09/04/2019.



Ressalte-se que, dentre os artigos levantados dedicados ao tema da sedação paliativa, apenas dois são de autoria de pesquisadores brasileiros. Este dado evidencia a restrita produção de estudos nacionais em torno da sedação paliativa.

Cellard (2012) aponta as etapas fundamentais para o desenvolvimento da análise documental. Segundo este autor, esta análise ocorre em cinco dimensões: 1) no ato de examinar o contexto global, no qual foi produzido o documento, pois é por meio desta observação que o pesquisador poderá ter condições de compreender as particularidades do grupo ou objeto em estudo; 2) no ato de conhecer e caracterizar os autores dos documentos, o que significa analisar se eles representam determinado grupo, e quais as razões que os conduziram a desenvolver tais materiais; 3) ao assegurar-se da autenticidade e confiabilidade dos documentos; 4) em investigar a natureza do documento, o que pode facilitar a compreensão da estrutura do texto e para que público ele se destina; 5) na observação dos conceitos-chave e da lógica interna do texto, quando o pesquisador deve ficar atento à linguagem específica utilizada por cada autor em sua escrita (Cellard, 2012). Baseando-se nestes aspectos, além da análise dos manuais e guias, também foram examinados sites de associações profissionais responsáveis pelo desenvolvimento e publicação do referido material, objetivando uma compreensão do contexto no qual tais documentos foram elaborados.

Os manuais pesquisados

A sedação paliativa é definida pelo manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos como a administração deliberada de medicamentos sedativos com o objetivo de reduzir o nível de consciência do enfermo, com seu consentimento ou de seu responsável. Seu objetivo é o alívio de um ou mais sintomas causadores de sofrimento. Neste sentido, os profissionais que atuam em Cuidados Paliativos afirmam que a intenção principal da sedação não é acelerar a morte, mas proporcionar alívio do sofrimento causado pela impossibilidade de controle dos sintomas.²

Apesar de tratar-se de uma prática considerada aceita e utilizada no Brasil, assim como em outros países, não há norma médica que aborde especificamente o uso da sedação paliativa. Esta intervenção medicamentosa é utilizada com base na Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina, que permite ao médico, na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis,

limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os

² FERREIRA, Sâmio Pimentel. Sedação Paliativa. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. (Coord.). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, p. 355-361, 2008. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf>. Acesso em 07/04/2019; SOUSA, Ângela Maria; ESPADA, Eloísa Bonetti e POSSO, Irimar de Paula. Sedação em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu, p. 617-624, 2010; KIRA, Célia Maria. Sedação Paliativa. In: CARVALHO, Ricardo Tavares de e PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição, atualizado e ampliado. Rio de Janeiro: ANCP, p. 517-530, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em 07/04/2019.

*sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.*³

A análise dos manuais internacionais e nacionais apontou similaridades e diferenças referentes aos critérios adotados para uso de sedação paliativa em doentes terminais. De forma geral, todos os manuais definem a sedação paliativa como a utilização de medicamentos com a intenção de reduzir o nível de consciência do doente, para alívio de sintomas refratários e de seu sofrimento.⁴ Os sintomas mais frequentes destacados nos manuais são: dor, delírium agitado, náusea, vômitos, hemorragia, insônia, medo, angústia, ansiedade, entre outros. Os manuais internacionais utilizam os termos “intolerável” e “intratável”, com referência ao sofrimento. Entretanto, não indicam como este tipo de sofrimento pode ser mensurado e/ou controlado.

Os manuais foram desenvolvidos por profissionais da área da saúde, em sua maioria, médicos, mas também por enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, assistentes espirituais e capelães. Este viés multiprofissional está em concordância com o ideário dos Cuidados Paliativos, que pressupõe um cuidado integral ao doente, abrangendo as dimensões física, social, psicológica e espiritual do indivíduo, com base no conceito de “dor total” formulado pela líder inglesa Cicely Saunders.

Os temas abordados pelos manuais e livros-texto brasileiros são semelhantes aos estrangeiros, e contam com os seguintes tópicos: 1) definições e princípios dos Cuidados Paliativos, com descrições detalhadas sobre a construção da especialidade; 2) prescrições para o controle dos sintomas presentes no período final de vida; 3) papel das diversas profissões na atenção ao paciente terminal; 4) abordagem aos familiares, que nesse modelo de assistência passam também a integrar a equipe de cuidado; 5) aspectos espirituais e éticos associados ao final da vida.

A literatura nacional examinada possui capítulos específicos sobre o tema da sedação paliativa. Consideram esta intervenção como um meio passível de proporcionar alívio dos sintomas do doente e, conseqüentemente, atenuação do sofrimento. Esses manuais descrevem critérios e recomendações para a proposta, os medicamentos mais indicados, segundo estudos científicos e pontuam os aspectos éticos vinculados à sedação. Há também uma listagem de questões que devem ser respondidas para assegurar que a sedação paliativa é a “melhor opção”, como:

Foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas reversíveis geradoras do sofrimento? Foram feitas interconsultas com consultor em Cuidados Paliativos e/ou outros especialistas? Todas as

³ Em 2007, o Ministério Público Federal requereu o reconhecimento da ilegalidade da Resolução CFM nº 1.805/2006, e sua suspensão liminar. Um processo instaurou-se, até que, em dezembro de 2010 o juiz federal emite sentença favorável ao CFM e sua Resolução. Sobre a polêmica e o processo, ver: Menezes e Ventura, 2013.

⁴ CHERNY, Nathan et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*. Vilvoorde, v. 23, n. 7, p. 581-593, 2009; IAHP. The IAHP Manual of Palliative Care. 3. ed. Houston: IAHP Press, 2013. Disponível em: <<https://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHP%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>>. Acesso em 07/04/2019.

abordagens não farmacológicas já foram aplicadas? Todos os outros tratamentos farmacológicos foram aplicados? Sedação intermitente foi considerada nos casos de delirium potencialmente reversíveis ou nos casos de sofrimento psicoexistencial extremo? Os objetivos da sedação foram explicados e discutidos com o paciente e seus familiares? A sedação foi consensual (paciente, família e equipe)?⁵

No manual da Associação Internacional de Cuidados Paliativos há uma distinção entre sedação paliativa, com o objetivo de aliviar o sofrimento; e sedação terminal, com a intenção de manter o paciente inconsciente até sua morte. Já nos manuais nacionais, estas expressões são consideradas equivalentes. No livro da Academia Nacional de Cuidados Paliativos consta que “sedação terminal” foi uma expressão utilizada inicialmente para nomear a sedação paliativa. Contudo, este conceito foi abandonado devido à “falta de clareza da palavra terminal”.⁶

Um dos critérios apontados pelos manuais para uso da sedação é a presença de sintoma refratário, definido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos como “aquele que não pode ser controlado adequadamente, apesar de repetidas tentativas de tratamento, sem que se comprometa o nível de consciência”.⁷ Esse manual sugere que a avaliação da refratariedade do sintoma seja consenso entre os membros da equipe de saúde (o maior número possível) e/ou com a consultoria de outros especialistas.⁸

Os manuais brasileiros destacam a importância da diferenciação entre sintoma refratário e “sintoma difícil”. Este último é definido como o sintoma que, para controle adequado, demanda uma intervenção terapêutica intensiva, para além das medidas habituais, tanto farmacológicas quanto psicológicas.⁹ De acordo com o livro do Conselho Regional de Medicina de São Paulo, muitos sintomas considerados “refratários”, por médicos generalistas, poderiam ser controlados adequadamente por médicos paliativistas com habilidade no controle de sintomas.

No manual da Associação Internacional de Cuidados Paliativos não consta um capítulo específico dirigido à sedação paliativa. Esta intervenção é discutida em conjunto com outras possibilidades, como a eutanásia e o suicídio assistido. No segundo capítulo, são analisados quatro princípios éticos: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. De acordo com o manual, na prática clínica, determinadas situações tornam-se críticas quando há um conflito entre estes princípios. Diante deste tipo de situação, a orientação consiste em priorizar o interesse do paciente, e avaliar os possíveis benefícios e efeitos adversos de cada proposta terapêutica.¹⁰

A Associação Internacional destaca que a escolha quanto à manutenção ou interrupção de determinada terapia depende da ponderação entre os possíveis benefícios e riscos do tratamento. Esta decisão depende das circunstâncias clínicas individuais do paciente, e geralmente é difícil e complexa. Segundo esta associação, terapias fúteis, sem qualquer chance

⁵ FERREIRA, 2008, p. 360.

⁶ KIRA, 2012, p. 518.

⁷ Idem.

⁸ Idem, p. 519.

⁹ FERREIRA, 2008, p. 357.

¹⁰ IAHP, 2013, p. 27.

de benefício (“Você tem que fazer alguma coisa!”), nunca serão justificáveis.¹¹

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (2009) considera a sedação uma terapia “necessária e importante” no cuidado de pacientes em Cuidados Paliativos com sintomas refratários, e sua aplicação requer atenção, cuidado e boa prática clínica. Segundo esta associação, “a desatenção aos riscos potenciais e práticas problemáticas podem causar danos e levar a procedimentos que ferem a ética e a reputação dos médicos responsáveis pelo cuidado”.¹²

A Associação Europeia afirma que a prática da sedação paliativa pode se tornar inadequada quando não são seguidos certos procedimentos essenciais para um “bom cuidado”. O manual tem a função de delimitar regras e condutas, buscando evitar desvios. Cherny et al.¹³ (2009) destacam algumas práticas consideradas indevidas, como:

*Comunicação inadequada com paciente (se possível), membros da família e outros profissionais da equipe para avaliar a compreensão quanto à indicação da sedação, os objetivos do plano de cuidado e riscos potenciais; monitoramento inapropriado dos sintomas e seu devido controle; avaliação inadequada dos fatores psicológico, espiritual ou social que podem contribuir para o sofrimento do paciente; monitoramento ineficaz dos parâmetros fisiológicos que podem indicar risco de overdose de medicamentos; escalonamento precipitado de dose dos sedativos, sem titulação para efetuar o uso mínimo efetivo; uso de medicamentos inadequados para sedação (ex: opioides); cuidado inapropriado da família do paciente; desatenção quanto ao bem-estar emocional e espiritual dos membros da equipe.*¹⁴

Os manuais analisados, de forma geral, abordam as definições e indicações para o uso da sedação paliativa e apontam os critérios que devem ser seguidos para sua aplicação. Os autores, com diferentes formações profissionais, enfatizam a importância de uma decisão compartilhada entre paciente, família e equipe, entretanto, esta dinâmica pode ser influenciada por aspectos clínicos (quando o paciente apresenta rebaixamento do nível de consciência), sociais e culturais.

Processo decisório em torno da sedação paliativa

Os preceitos do ideário paliativista são enfatizados nos manuais analisados: a valorização de uma relação harmoniosa da tríade paciente, equipe e família. A expressão dos sentimentos é estimulada como meio de elaboração emocional do processo de morrer. Outra recomendação é o momento adequado para utilizar a sedação, quem deve participar desta escolha e quais as formas de sedação adequadas a cada caso. Assim, inicia-se um processo de negociação entre

¹¹ Idem, p 29.

¹² CHERNY et al, 2009, p. 581.

¹³ Idem, p. 583.

¹⁴ Idem.

a equipe, o doente e seus familiares.

Pesquisas recentes, como a de Raus e colaboradores (2014), apontam as dificuldades dos profissionais no processo decisório, que envolve não somente a equipe de saúde como o enfermo e seus familiares. Raus et al. (2014) conduziram um estudo com grupos focais com a participação de médicos e enfermeiros de um hospital belga. O objetivo da pesquisa foi analisar os fatores que facilitam ou dificultam o uso da sedação paliativa em doentes terminais. Os participantes indicaram algumas circunstâncias favoráveis ao uso desta intervenção, como: doente com sofrimento causado por sintomas físicos, expectativa de vida curta, pedido expresso do enfermo em conversas ou com registro em documento, e uso de guias que servem de base para a prática da equipe. Os profissionais também apontaram alguns obstáculos envolvidos no contexto, entre eles: dificuldade de avaliar o sofrimento existencial; situações nas quais o paciente se encontra inconsciente, sem possibilidade de expressão de seus desejos; desconhecimento do enfermo em relação à proposta de sedação paliativa; dificuldade da família em lidar com as consequências da sedação (falta de interação do doente e incerteza quanto à duração da sedação). Os autores concluem que os casos paradigmáticos utilizados nos manuais para uso da sedação (paciente lúcido e consciente, que expressa o desejo pela sedação paliativa e apresenta sintomas físicos refratários) não são frequentes na rotina hospitalar, o que impõe barreiras para a utilização desta prática. Outra pesquisa, realizada com profissionais de saúde na França, objetivou explorar as perspectivas desses atores sobre o uso da sedação paliativa e como são afetados pelo processo de decisão em equipe. Os profissionais revelaram dificuldade em avaliar o melhor momento para a administração da sedação, devido à complexidade em interpretar os sintomas físicos e principalmente psicológicos, como angústia, ansiedade e depressão. Outros participantes assinalaram o medo de serem influenciados por questões emocionais próprias ao momento de decidir pela sedação. Como forma de amenizar esta tensão, os profissionais valorizam a discussão em equipe para que esta responsabilidade seja compartilhada por todos os atores sociais envolvidos na dinâmica (Leboul et al., 2017).

Os manuais contemplam ainda um aspecto complexo referente ao uso da sedação paliativa: a presença de sofrimento existencial ou psicológico. Os manuais internacionais abordam de forma ampla este conceito. A Associação Internacional de Cuidados Paliativos afirma que este tipo de sofrimento, existencial ou psicológico, geralmente é descrito em termos de ansiedade ou depressão, porém, a maioria dos pacientes sofre também outros problemas emocionais. Segundo os autores, tal quadro não reflete necessariamente um transtorno psiquiátrico e algumas atitudes, como a de negação, podem ser interpretadas como estratégia de enfrentamento emocional do indivíduo.¹⁵ As maiores dificuldades apontadas pelos autores dos manuais dizem respeito à avaliação desse quadro e à ausência de sintomas físicos associados a esse tipo de sofrimento.

A desesperança, a tristeza e o medo são entendidos pelos autores dos manuais como negação da proximidade da morte, o que deve ser respeitado. No entanto, esta experiência pode ser passível de intervenção por meio de abordagem medicamentosa ou de outras

¹⁵ IAHPC, 2013.

técnicas alternativas (relaxamento, meditação, escuta da equipe, aproximação da rede social e familiar, entre outros). Em pesquisa realizada em uma Universidade alemã, alunos de medicina referiram dificuldade de utilizar a sedação paliativa para o tratamento do sofrimento psicológico, devido à subjetividade envolvida no quadro. Os participantes compreendem que a sedação é “eticamente aceita”, quando utilizada para amenizar o sofrimento físico (Anneser et al, 2016).

O tema do sofrimento psicológico ou existencial gera questionamentos, pois sua definição é variável, podendo ser interpretada de formas diferentes de acordo com aspectos subjetivos, culturais e éticos. A abordagem deste tipo de sofrimento foi explorada por Rich (2012), pesquisador inglês, que analisou o relatório do Conselho sobre assuntos éticos e jurídicos, desenvolvido pela Associação Médica Americana em 2008, que trata do uso de sedação paliativa na intervenção ao sofrimento psicológico. Nesse relatório, a Associação distingue o sofrimento físico ou clínico, que tem origem em sintomas fisiológicos, do sofrimento psicológico, descrito como experiência de agonia ou stress, que resulta em um estado “intolerável” ao paciente. Segundo tal relatório, a sedação paliativa deve ser proposta somente para alívio de sintomas físicos, pois o sofrimento psicológico não diz respeito à prática médica. A referida Associação propõe o uso de intervenções alternativas para a atenuação desta modalidade de sofrimento (Rich, 2012). A categorização de sofrimento psicológico é polêmica. Segundo o ideário dos Cuidados Paliativos, o doente deve ser tratado de forma integral na assistência ao seu processo do morrer. Nos livros e manuais examinados, a distinção entre sofrimento físico e emocional evidencia a ótica que enfatiza a cisão entre corpo e mente. De certo modo, a sedação paliativa também é uma proposta de intervenção sobre o sofrimento psicológico, mas o uso de medicação pode ser controverso, quando o doente não apresenta sintomatologia física. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos considera indispensável o diálogo com a família do paciente sobre a proposta terapêutica de sedação. Entretanto, avalia que esta discussão pode ser realizada na ausência do doente, o que teoricamente “oferece um espaço para que os familiares possam expor seus sentimentos e dúvidas”.¹⁶ Este aspecto pode gerar questionamentos acerca do papel e função de cada ator social nesta trama de cuidados.

A autonomia e o direito de escolha do doente consistem em princípios fundamentais da assistência dos Cuidados Paliativos. No entanto, ele pode ser excluído do processo de decisão, dependendo da demanda da equipe e de seus familiares. Este princípio mostra-se contraditório, uma vez que a filosofia paliativista valoriza a expressão de sentimentos entre os envolvidos. Nos manuais, contudo, considera-se que esta expressão possa ser realizada em separado, como meio de evitar uma intensificação do sofrimento. De acordo com Menezes (2004, p. 141), “ao esconder do doente as informações sobre sua doença e prognóstico, a família lhe nega a condição de indivíduo autônomo, indicando, talvez, a permanência de certos aspectos do modelo hierárquico de família”.

O manual da Associação Internacional de Cuidados Paliativos possui um capítulo específico que aborda o cuidado oferecido aos familiares e amigos do doente. Segundo os autores, o “bom cuidado do paciente ajuda no enfrentamento dos familiares, mas eles também

¹⁶ CHERNY et al., 2009, p. 585.

possuem suas próprias necessidades que devem ser trabalhadas”.¹⁷ Os membros da família devem ser informados sobre o quadro do paciente, prognóstico e expectativa de vida. Além disso, nesse manual são listadas algumas condutas que devem ser seguidas no cuidado diário ao doente, como orientações sobre medicamentos, alimentação e manejo de situações emergenciais em domicílio.

Alonso (2013), em estudo etnográfico empreendido em unidade de Cuidados Paliativos em Buenos Aires, Argentina, destaca os protocolos encontrados nos manuais de Cuidados Paliativos, que enfatizam a importância dos aspectos comunicacionais no cuidado. De acordo com este autor, o manejo da comunicação e das emoções, a relação com pacientes e familiares, entre outros, são objeto de uma preparação e expertise específica, e constituem uma parte importante na formação dos profissionais desta área (Alonso, 2013). Já Menezes (2004), em sua pesquisa realizada em uma unidade de Cuidados Paliativos na cidade do Rio de Janeiro, Brasil, analisou o processo pedagógico direcionado aos familiares na constituição da identidade de “cuidadores”. A autora afirma que este processo se refere à delegação, ao menos em parte, da responsabilidade pelos cuidados do doente à família. Este aspecto foi observado nos manuais analisados, especialmente nos internacionais.

Além de situações práticas da rotina de cuidados, os manuais também indicam como as famílias devem agir e trabalhar seus conflitos internos, sentimentos e emoções, com a aproximação da morte. A Associação Internacional de Cuidados Paliativos estimula encontros frequentes entre a equipe e os familiares, para que os últimos possam expressar seus sentimentos e angústias. O familiar é estimulado a realizar um trabalho interno, em busca de elaboração subjetiva da morte. Como observado por Menezes (2004), o familiar “cuidador” deve saber administrar sua própria vida, aprender a fazer um autoexame, uma reflexão de suas expressões e das de “seu” paciente. Neste cenário, a associação paliativista internacional afirma que “o médico pode explicar que, além da raiva e de seus conflitos não ajudarem neste momento doloroso, ainda afetam os últimos momentos daquele que amam”.¹⁸ Dessa forma, os familiares são convocados a afastar suas diferenças interpessoais e “tentar amar ou pelo menos tolerar a si próprios, lembrando que cada um deles está sofrendo uma dor, decepção e apreensão”.¹⁹ Em suma, o processo de negociação acerca do uso de sedação paliativa – e do momento desta intervenção – é complexo e dinâmico, demandando diálogo e exame dos interesses e fatores presentes, da parte de todos os atores sociais envolvidos.

Conexões entre sedação paliativa, eutanásia e suicídio assistido

Em seus manuais e guias, os profissionais paliativistas afirmam que a sedação paliativa possui dois efeitos: o desejado, que é a redução do sofrimento físico e psicológico; e o efeito indesejado, que é uma possível redução do tempo de vida do enfermo (Ferreira, 2008). Como justificativa desta abordagem medicamentosa, os manuais utilizam o princípio do duplo efeito.

¹⁷ IAHPC, 2013, p. 111.

¹⁸ Idem, p. 113.

¹⁹ Idem, p. 114.

Segundo Sousa, Espada e Posso (2010),²⁰ o princípio do duplo efeito consiste em uma tese filosófica, que demonstra que, em determinadas circunstâncias, é permitido tomar uma ação que pode ter, ao mesmo tempo, consequências positivas e negativas. Segundo estes autores, esta doutrina é aplicada em contextos em que o agente prevê que, ao agir de certa maneira, produzirá pelo menos um bom e um mau efeito. De acordo com o Livro de Cuidados Paliativos do Conselho Regional de Medicina (CREMESP):

*o princípio do duplo efeito torna a sedação paliativa moralmente aceita, já que a intenção (alívio do sofrimento) tem maior importância que a consequência (diminuição do tempo de vida, privação da consciência) no julgamento ético deste procedimento.*²¹

Tablada (2012, p. 955), médico e pesquisador cubano, afirma que a aceitação da sedação paliativa se baseia na ideia de que a intenção de aliviar o sofrimento é uma “boa ação”, que possui mais valor do que sua consequência (rebaixamento da consciência e possibilidade de aceleração da morte), caracterizada como “má ação”. No texto do manual brasileiro do Cremesp, a valoração moral entre o que é “bom” ou “mau” para o indivíduo consiste em uma designação elaborada pelos profissionais de saúde, e não pelo próprio enfermo. Cabe aqui questionar como é possível uma atribuição de valor para determinadas experiências subjetivas, como o sofrimento, a dor ou o nível de (in)consciência. Apesar de os manuais destacarem o respeito aos desejos prévios do doente, no momento de uma deliberação quanto ao uso da sedação paliativa é a equipe, em especial o médico, o responsável pela determinação da “melhor” conduta a ser tomada, a partir de sua perspectiva e intenção.

Babarro e Bueno (2008), pesquisadores e médicos espanhóis, analisam o duplo efeito da sedação paliativa e apontam a dificuldade de observar a intencionalidade do médico que propõe e utiliza esta intervenção. Segundo estes autores, a intenção é subjetiva, e somente aquele que realiza a ação é capaz de conhecê-la. Tratando-se de um caso de fim de vida, inúmeros aspectos emocionais e psicológicos estão envolvidos. Para os autores, a intencionalidade pode ser complexa, ambígua e, por vezes, contraditória.

Entre os dilemas éticos em torno da sedação paliativa consta a associação entre esta intervenção, a eutanásia e o suicídio assistido. A análise dos manuais internacionais e nacionais evidenciou que estas intervenções se aproximam, pela possibilidade de que a sedação possa acelerar a morte. Entretanto, os manuais nacionais analisados destacam a inexistência desta associação, afirmando tratar-se de equívoco, que ocorre porque “pessoas leigas, assim como muitos profissionais de saúde, desconhecem os princípios dos Cuidados Paliativos”²².

A eutanásia é definida como a interrupção da vida, conduzindo à morte de uma pessoa. A eutanásia ativa envolve uma ação médica, como administração de injeção letal; e a passiva se refere à omissão de recursos, tais como medicamentos, hidratação e alimentação. A eutanásia pode ser voluntária, segundo o desejo expresso pelo doente; ou involuntária, quando a pessoa

²⁰ SOUSA, ESPADA e POSSO, 2010, p. 620.

²¹ FERREIRA, 2008, p. 359.

²² KIRA, 2012, p. 519.

está incapacitada de dar consentimento, devido ao rebaixamento do nível de consciência. O suicídio assistido se distingue da eutanásia pelo sujeito que executa a ação, neste caso, o próprio doente comete o ato, utilizando drogas prescritas pelo médico (Howarth e Leaman, 2001).

A análise dos textos possibilitou acesso às diferentes posições e interpretações de profissionais de saúde, em torno da sedação paliativa e de sua relação com a eutanásia e o suicídio assistido. A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) se opõe ao uso da eutanásia como forma de atenuar o sofrimento. Esta associação interpreta o pedido por eutanásia como um “apelo por um cuidado melhor”.²³ Ainda de acordo com a IAHPC (2013), a prática da eutanásia também pode estar relacionada ao que nomeia como “síndrome do nada mais pode ser feito”, que é um quadro considerado iatrogênico, tido como passível de ser evitado, com acompanhamento dos pacientes por uma equipe especializada em Cuidados Paliativos, com treinamento especializado para lidar com este tipo de situação.²⁴

A IAHPC considera que o sofrimento incontrolável na doença terminal deve ser uma emergência médica, e não um motivo para a indicação de eutanásia. Segundo esta associação, a legalização desta prática está associada a riscos, como o uso em pacientes com condições potenciais de tratamento, mas que apresentem quadros depressivos, por exemplo, ou aqueles considerados “vulneráveis”, como idosos e deficientes.²⁵ Essa associação internacional deixa clara sua posição contrária à eutanásia, quando afirma que “não há lugar para eutanásia em uma sociedade que oferece serviços de Cuidados Paliativos”,²⁶ o que evidencia sua defesa dos Cuidados Paliativos, como uma forma de assistência capaz de atenuar o sofrimento do indivíduo. Neste sentido, a IAHPC considera que a demanda por eutanásia pode ser sanada por uma assistência paliativa “adequada”.

Ao abordar alguns problemas práticos envolvidos no uso da sedação paliativa, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos destaca o abuso por parte dos médicos, que utilizam os sedativos com o objetivo de acelerar a morte do doente, o que é caracterizado como “eutanásia lenta”.²⁷ Neste contexto, os médicos utilizam doses ostensivas de medicamentos sedativos para alívio dos sintomas, com a intenção implícita de matar o paciente. Segundo a EAPC, a “eutanásia lenta” pode ocorrer com uso deliberado de sedação em pacientes sem sintomas refratários aparentes, ou no uso elevado de sedativos que excedem as doses necessárias para o conforto adequado do paciente. A EAPC interpreta esta intervenção como um desvio “inaceitável e ilegal da prática médica normativa”.²⁸

Raus et al. (2011) argumentam que a noção de sedação paliativa como “substituto legalizado” do suicídio assistido encobre a complexidade de ambas as intervenções. Segundo os autores, cada pedido relacionado ao fim da vida possui características únicas, que devem ser analisadas profundamente antes da tomada de decisão. Os autores afirmam que os doentes

²³ IAHPC, 2013, p. 32.

²⁴ Idem, p. 33.

²⁵ Idem.

²⁶ Idem.

²⁷ CHERNY et al., 2009, p. 582.

²⁸ Idem.

que optam pela sedação paliativa buscam alívio do sofrimento causado por sintomas físicos, enquanto aqueles que desejam o suicídio assistido ou a eutanásia têm o objetivo de evitar a intensificação do sofrimento e a perda da “dignidade”, com o agravamento da doença (Raus et al., 2011). Os autores concluem que a sedação paliativa não deve ser entendida como alternativa ética ao suicídio assistido. Ambas são abordagens que suscitam questionamentos e discussões. Assim, devem ser analisadas de acordo com as demandas específicas de cada caso.

As questões em torno dos limites entre a vida e a morte evidenciam a complexidade de delimitação destas fronteiras. No processo decisório estão em jogo os valores morais dos envolvidos, que suscitam reflexões acerca dos conceitos de sofrimento, morte, autonomia, entre outros. Nessa trama relacional é preciso considerar os nexos presentes entre os atores sociais e os significados atribuídos por eles.

Considerações Finais

A proposta dos Cuidados Paliativos postula uma atenção específica a enfermos diagnosticados como “fora de possibilidades curativas”, a partir de uma abordagem interdisciplinar, multiprofissional e integral, baseada no controle de sintomas e no suporte psicossocial e espiritual. A ideia de “humanizar” o cuidado e principalmente, de uma assistência ao processo do morrer, é central, na perspectiva dos profissionais identificados com a “causa” da “boa morte”.

Os paliativistas consideram que, para que seja possível alcançar uma “boa morte”, é fundamental que o enfermo tenha controle de seu processo de morrer, realizando escolhas a partir das informações transmitidas pelo médico, de acordo com seus desejos e valores. Assim, o diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é fundamental na proposta dos Cuidados Paliativos. A equipe é direcionada a oferecer um espaço de escuta às demandas do doente e de seus familiares, que também passam a ser objetos de intervenção. A família é convocada a participar dos cuidados do doente e vivencia um processo de “pedagogização”, no qual os membros da família recebem informações e orientações sobre como “cuidar de seu paciente”. Há, portanto, uma delegação do cuidado para a família.

As práticas de um cuidado personalizado e integral configuram a Medicina Paliativa, especialidade que conta com uma expertise. Apesar da filosofia dos Cuidados Paliativos enfatizar a importância de um cuidado “não tecnológico”, observa-se que a difusão desta modalidade de assistência foi impulsionada pelo desenvolvimento de pesquisas voltadas ao alívio da dor e de outros sintomas presentes em quadros terminais. Assim, para alcançar o objetivo de atenuar o sofrimento por meio do controle dos sintomas, é fundamental o uso de tecnologias médicas, sobretudo de medicamentos analgésicos e sedativos. Incluída nesta lógica de controle dos sintomas e de gestão do processo de morrer, a sedação paliativa torna-se uma possibilidade de intervenção.

Os manuais, tanto internacionais quanto nacionais, transmitem um modelo implantado em países desenvolvidos, com população menor do que a do Brasil, com assistência pública

em saúde bem estruturada, como no caso da Inglaterra. Cabe destacar que o movimento dos Cuidados Paliativos teve origem em países de língua inglesa, a partir dos quais se difundiu no Ocidente. Para uma assistência ao morrer considerada adequada, segundo o ideário paliativista, é fundamental investimento governamental no sistema de saúde, com elaboração de políticas públicas voltadas à assistência ao fim da vida; com acesso a medicamentos analgésicos e sedativos, e reformulação das normas legais que dificultam este acesso; com treinamento de profissionais de saúde para a implantação destas práticas, e ampliação do diálogo na sociedade sobre a gestão do processo do morrer.

A criação de regulamentações pelo Conselho Federal de Medicina que tratam da assistência ao morrer, como a Resolução 1.805/2006 que legitima a prática da ortotanásia no Brasil, evidencia um movimento da classe médica, na busca de resposta à possibilidade de novas configurações nos limites dos cuidados do processo do morrer.²⁹ Entretanto, ressalte-se a inexistência de qualquer lei federal que regule o tema, o que reflete a carência de debates mais amplos na sociedade. Ao analisar os manuais nacionais, é possível verificar a existência de disparidades entre as práticas ali propostas e a realidade brasileira.³⁰ O levantamento bibliográfico empreendido neste estudo evidenciou a escassez de pesquisas em torno do processo do morrer e, mais especificamente, que abordem o tema da sedação paliativa. A significativa maioria dos artigos sobre a temática é de autoria de pesquisadores europeus e/ou norte-americanos. Constatou-se que, mesmo em manuais internacionais, como o desenvolvido pela International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), não são mencionados os autores e as referências bibliográficas dos estudos científicos que servem de base para as informações ali veiculadas, o que constitui indício da carência de fundamentação em relação aos dados empregados. Assim, diferenças culturais e no âmbito legal e jurídico nos diversos países foram observadas. Neste sentido, cada país conta com interpretações e valorações distintas em torno de intervenções ao final da vida, como sedação paliativa, eutanásia e suicídio assistido.

A partir dos dados coletados nos manuais e guias, foi possível observar a presença de diferentes perspectivas nos distintos contextos, nos discursos dos paliativistas, em torno da sedação paliativa. É inegável a relevância de um olhar atento às questões associadas ao processo do morrer, especialmente quando se trata de buscar melhores condições de assistência ao período final da vida. Entretanto, faz-se necessário o advento de novas pesquisas, com análise sobre o contexto em que as pessoas morrem, em que condições e por quais enfermidades, para que os profissionais possam desenvolver manuais e textos, de maneira a atender as

²⁹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. Resolução nº 1805, de 28 de novembro de 2006. Dispõe sobre a ortotanásia. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm>. Acesso em: 13/01/2017.

³⁰ A Fundação Lien, de Singapura, realizou e divulgou duas pesquisas (em 2010 e em 2015) em vários países, dentre os quais o Brasil, para avaliar o que designou e definiu como "qualidade de morte", a partir de diversos critérios, como conhecimentos de médicos e da enfermagem acerca do uso de medicação para controle da dor e dos sintomas, capacidade de diálogo entre equipe, doente e familiares, disponibilização de drogas para sedação e controle do sofrimento, debates na sociedade em sentido amplo, entre outros. Os resultados das pesquisas foram publicados na revista *The Economist*. Em 2010, a posição do Brasil era 39º, entre 40 países, o que indica a carência de equipes de saúde habilitadas a proporcionar boa atenção ao final da vida. Já em 2015, quando foram investigados oitenta países, o Brasil ficou na segunda metade, na 42ª posição, o que evidencia a realidade brasileira, no que concerne à qualidade da assistência ao processo do morrer. Ver: *The Economist Intelligence Unit* (2010; 2015).

demandas da população. Por fim, reiteramos a importância e necessidade de desenvolvimento de pesquisas no contexto nacional, sobre o acompanhamento do processo do morrer, seus dilemas e desafios, sobretudo por considerar que o tema ainda é objeto de estigma, com dificuldades de diálogo na sociedade brasileira.

Referências Bibliográficas

ALONSO, Juan Pedro. Cuidados Paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2541-2548, 2013.

ANNESER, Johanna et al. Physician-assisted suicide, euthanasia and palliative sedation: attitudes and knowledge of medical students. *GMS Journal for Medical Education*. On-line, v. 33, n. 1, p. 1-6, 2016.

BABARRO, Alberto Alonso y BUENO, Julia Fernández. Sedación Paliativa. *FMC- Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. Barcelona, v. 15, n. 10, p. 281-290, 2008.

BARBOSA, Patrícia de Castro. Cuidados Paliativos em Pediatria: a construção da "boa morte" da criança. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. 138f.

CELLARD, André. A análise documental. In: POUPART, Jean et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, p. 295-316, 2012.

GIROND, Juliana Balbinot Reis e WATERKEMPER, Roberta. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em Cuidados Paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. *Cogitare Enfermagem*. Curitiba, v. 11, n. 3, p. 258-263, 2006.

HOWARTH, Glennys & LEAMAN, Oliver (Eds.). *Encyclopedia of death and dying*. Londres: Routledge, 2001. 560p.

LEBOUL, Danièle et al. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a quantitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliative Care*. London, v. 16, n. 25, p. 1-12, 2017.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da "boa morte": uma investigação socioantropológica sobre Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. 255p.

MENEZES, Rachel Aisengart e VENTURA, Miriam. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo, v. 28, n. 91, p. 213-229, 2013.

NOGUEIRA, Fabíola Leite e SAKATA, Rioko Kimiko. Sedação Paliativa do Paciente Terminal. *Revista Brasileira de Anestesiologia*. Rio de Janeiro, v. 62, n. 4, p. 580-592, 2012.

RAUS, Kasper et al. Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? *The American Journal of Bioethics*. Philadelphia, v. 11, n. 6, p. 32-40, 2011.



RAUS, Kasper et al. Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study. *Journal of Medical Ethics*. London, v. 40, p. 230-234, 2014.

RICH, Ben A. Terminal suffering and the ethics of palliative sedation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. Cambridge, v. 21, p. 30-39, 2012.

SÁ-SILVA, Jackson Ronie; ALMEIDA, Cristóvão Domingos de e GUINDANI, Joel Felipe. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*. Santa Vitória do Palmar, v. 1, n. 1, p. 1-15, 2009.

TABLADA, Ricardo Hodelín. El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales. *Medisan*. Cuba, v. 16, n. 6, p. 949-959, 2012.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The 2010 Quality of Death Index*: Ranking palliative care across the world. Singapore: Lien Foundation, 2010. 39p. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf>. Acesso em 07/12/2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The 2015 Quality of Death Index*: Ranking palliative care across the world. Singapore: Lien Foundation, 2015. 71p. Disponível em: <<https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em 07/12/2018.

VICTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva e HASSEN, Maria de Nazareth Agra. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 133p.

Recebido em: 13 de julho de 2018

Aprovado em: 27 novembro de 2018

