

## TEMA – QUESTÕES ÉTICAS

### **Nurses' Experience with Hospice Patients Who Refuse food and Fluids to Hasten Death**

Linda Ganzini, M.D.; M.P.H., Elizabeth R. Goy, Ph.D., Lois L. Miller, Ph.D., R. N., Theresa A. Harvath, Ph. D., Ann Jackson, M.B.A., and Molly A. Delorit, B.A.

N Engl J Med. 2003 Jul 24;349(4):359-65.

Estudos de pacientes com doença terminal demonstram que uma pequena percentagem gostaria de escolher o suicídio assistido ou a eutanásia por razões de desesperança, depressão, sentimentos de não ser compreendido, ausência de sentido de vida, prontidão/preparados para morrer e medo da perda de independência e do controle. <sup>1-9</sup>

Porque a morte medicamente assistida não está disponível para a maioria dos pacientes com doença terminal, alguns experts médicos sugeriram a recusa voluntária aos alimentos e líquidos, como alternativa. <sup>10-13</sup>

Contrariamente ao suicídio medicamente assistido, a opção de parar de comer e de beber é legal nos Estados Unidos, disponível para os pacientes capazes (aptos) e não requer necessariamente a presença de um médico. <sup>11-13</sup> Alguns clínicos afirmam que a base moral desta escolha é mais forte que o suicídio medicamente assistido ou a eutanásia. <sup>11-12</sup>. Outros clínicos contestam essas afirmações, questionando não saber se este comportamento é diferente do suicídio, com ou sem assistência médica e alguns clínicos acreditam que a colaboração com um paciente que pretende apressar a morte é moralmente ilegal.

As autoras entrevistaram 35 clínicos no Oregon sobre as suas experiências com pacientes que solicitaram o suicídio assistido - 7 novos pacientes que quando confrontados com barreiras para obter a prescrição letal, optaram por parar de comer e beber no sentido de apressar a morte. Porque ainda pouco se sabe acerca dos pacientes que tomam esta decisão, os autores questionaram as enfermeiras dos hospices no Oregon, acerca da sua percepção sobre tais pacientes, num total de 429.

As enfermeiras providenciaram informação desde 1997 até ao seu mais recente paciente que voluntariamente recusou comida e líquidos. No questionário utilizado, as autoras tiveram o cuidado em utilizar a seguinte definição: “ a recusa voluntária de comida e líquidos descreve uma acção pela qual um paciente voluntariamente e deliberadamente deixa de comer e beber com a principal intenção de apressar a morte. Este estudo não incluía o deixar de comer e beber por outros motivos, como por exemplo: a perda do apetite ou incapacidade para comer ou beber devido à doença”

As enfermeiras dos hospices foram questionadas acerca de 21 possíveis razões pelas quais os doentes pararam a ingestão de alimentos e líquidos com o objectivo de acelerar a morte, numa escala de variação de importância de 1 (nada importante) a 5 (muito importante). Numa escala de 10 pontos, os respondentes classificaram de modo global a paz/serenidade dos doentes (com 0 a corresponder a muita serenidade e 9 nenhuma) e o sofrimento (0 = nenhum

e 9 = severo) nas duas semanas antes de morrerem, e a qualidade do processo de morrer (com zero a corresponder a muito mau e 9 muito bom).

Aos respondentes também lhe foi solicitado para comparar as características dos cuidadores dos pacientes que decidiram para de comer e beber com características de outros pacientes com doença terminal numa escala de 1 a 5 (com 1 para - muito menos familiares -cuidadores que os outros pacientes com doença terminal; e 5 para muitos mais)

Segundo as autoras, relatos de morte acelerada por recusa voluntária de alimentos e líquidos, são raros na literatura, tenho conhecimento de apenas de três casos clínicos de pacientes que tomaram essa decisão. <sup>18-20</sup> Emanuel refere que nos trinta anos de existência do St. Christopher's Hospice em Inglaterra, apenas dois pacientes optaram por apressar a morte mediante a recusa de alimentos e líquidos. Em contraste, um terço das enfermeiras dos Hospices no Oregon relataram que pelo menos um paciente de que cuidaram nos últimos 4 anos optou por apressar a morte deliberadamente deixando de comer e de beber. Durante o período do estudo, (1997 a 2001) o suicídio medicamente assistido ainda estava disponível para os pacientes dos hospices do Oregon, no entanto o número de relatos de pacientes que morreram após parar de comer e beber foram quase o dobro dos pacientes que morreram como resultado de suicídio medicamente assistido. Embora a recusa voluntária de alimentos e líquidos possa não ter sido comum – durante este período mais de 40000 residentes de Oregon morreram em hospices.

De acordo com as enfermeiras dos hospices, os pacientes decidem parar de comer e de beber por razões que incluem estar pronto para morrer, a crença de que continuar a viver era inútil, uma sensação de má qualidade de vida, assim como o desejo de controlar o modo de morrer. O sofrimento físico insuportável não aparece como uma razão importante para esta decisão. De acordo com os relatos das enfermeiras as mortes por recusa voluntária de alimentos e líquidos foram pacíficas, com pouco sofrimento, embora achassem que em 8% dos pacientes a qualidade de morte foi relativamente pobre. Só um em oito pacientes recomeçou a comer e beber e na maioria das vezes por causa da sede ou pressão de membros da família.

Tem vindo a demonstrar-se alguma preocupação com estes casos, pois os pacientes que tomam estas decisões poderão estar afectados por uma desordem depressiva. Quer a perda de apetite, quer o desejo de morrer são sintomas comuns de depressão. A depressão, quando severa, pode influenciar a tomada de decisões, e se for tratada com sucesso, os pacientes poderão optar por se alimentar e continuar a viver. <sup>21</sup> Apesar das consultas de saúde mental terem sido recomendadas a todas as pessoas que desejavam apressar a morte desta forma <sup>11</sup>, estas foram mais a excepção do que a regra para os pacientes no Oregon. Estudos de profissionais de saúde fora da área psiquiátrica demonstram que a depressão é muitas vezes subestimada nas avaliações médicas a não ser que se constitua como um factor de uma avaliação rigorosa.

De acordo com as nossas entrevistadas, os pacientes que voluntariamente recusaram alimentar-se eram em média quase uma década mais velhos e mais susceptíveis a doença neurológica do que os pacientes que optaram pelo suicídio medicamente assistido, que actualmente já não é permitido.

Os próprios autores reconhecem as limitações do seu estudo: primeiro, pelo facto de as declarações serem baseadas em memórias e percepção das

enfermeiras que ocorreram há mais de 4 anos, uma vez que o estudo era retrospectivo. A impossibilidade de verificar se os doentes seleccionados teriam sido apenas os que se incluíam na definição de recusa voluntária de alimentos e líquidos entre outras limitações.

1. Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med* 1998;339:967-73.
2. Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 2000;342:557-63. [Erratum, *N Engl J Med* 2000;342:1538].
3. Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 2002;347:582-8.
4. Back AL, Wallace JI, Starks HE, Pearlman RA. Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State: patient requests and physician responses. *JAMA* 1996; 275:919-25.
5. Meier DE, Emmons C-A, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998;338:1193-201.
6. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995;152:1185-91.
7. Wilson KG, Scott JF, Graham ID, et al. Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2000;160:2454-60.
8. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA* 2000;284:2460-8.
9. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet* 1996;347:1805-10.
10. Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition: an alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia. *Arch Intern Med* 1993;153:2723-8.
11. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14. [Erratum, *Ann Intern Med* 2000;132: 1011.]
12. Miller FG, Meier DE. Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 1998;128:559-62.
13. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997;278: 2099-104.
14. Sulmasy DP, Ury WA, Ahronheim JC, et al. Palliative treatment of last resort and assisted suicide. *Ann Intern Med* 2000;133: 562-3.
15. *Idem*. Responding to intractable terminal suffering. *Ann Intern Med* 2000;133: 560-2.
16. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life. *Ann Intern Med* 2002;136:845-9.
17. Emanuel LL. Facing requests for physician-assisted suicide: toward a practical and principled clinical skill set. *JAMA* 1998;280: 643-7.
18. Eddy DM. A piece of my mind: a conversation with my mother. *JAMA* 1994;272: 179-81.
19. Sullivan RJ Jr. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med* 1993;8:220-4.
20. Stead WW. Terminal dehydration as an alternative to physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 1998;129:1080-1.
21. Ganzini L, Lee MA, Heintz RT, Bloom JD, Fenn DS. The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry* 1994;151:1631-6.
22. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998;16: 1594-600.
23. Oregon Death with Dignity Act, *Oreg. Rev. Stat. § 127.800-127.897* (1994).
24. Rowland LP. Assisted suicide and alternatives in amyotrophic lateral sclerosis. *N Engl J Med* 1998;339:987-9. Copyright © 2003 Massachusetts Medical Society. Copyright © 2003 Massachusetts Medical Society. All rights reserved. Downloaded from www.nejm.org at SANOFI - SYNTHELABO on June 8, 2006.

Joaquina Rosado,  
*Enfermeira Especialista no Hospital de Santa Luzia de Elvas; Mestre em Cuidados Paliativos*