

Beneficência e Não-maleficência em Fim de Vida: O Caso da Nutrição e Hidratação Artificiais

Beneficence and Non-maleficence at the End of Life: The Case of Artificial Nutrition and Hydration

Beneficencia y no maleficencia al final de la vida: el caso de la nutrición e hidratación artificial

Cintia Pinho-Reis

RESUMO: Com os avanços da medicina moderna e do conhecimento tecnológico, aumentou o número de pessoas com doenças crônicas e progressivas. Também as opções de tratar se diversificaram e, assim, adiar a morte tornou-se possível. Quando é necessário proceder à tomada de decisão sobre nutrição e hidratação artificiais, em pessoas doentes em cuidados paliativos, estas mesmas decisões apresentam dilemas éticos complexos que envolvem os princípios de beneficência, e não-maleficência.

Palavras-chave: Beneficência; Não-Maleficência; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT: *With advances of modern medicine and technological knowledge, the number of people with chronic and progressive diseases has increased. The treatment options have also increased so hastening death has become possible. When it is necessary to make a decision about artificial nutrition and hydration in patients in palliative care, these same decisions present complex ethical dilemmas involving the principles of beneficence and nonmaleficence.*

Keywords: *Beneficence; Nonmaleficence; Terminal Care.*

RESUMEN: *Con los avances de la medicina moderna y el conocimiento tecnológico, el número de personas con enfermedades crónicas y progresivas ha aumentado. Las opciones de tratamiento también se diversificaron y, por lo tanto, posponer la muerte se hizo posible. Cuando es necesario tomar una decisión sobre nutrición e hidratación artificial, en personas enfermas en cuidados paliativos, estas mismas decisiones presentan complejos dilemas éticos que involucran los principios de beneficencia y no maleficencia.*

Palabras clave: *Beneficencia; No maleficencia; Cuidados paliativos.*

Introdução

O fundamento das bases éticas da medicina tradicional foi ordenado pelo juramento de Hipócrates e nos livros normativos e deontológicos contidos no *Corpus Hippocraticum*. Neste juramento, o médico comprometia-se a usar a medicina em benefício da pessoa doente (Wanssa, 2011). Para além disso, a tradição hipocrática advertiu os médicos para não curarem pessoas com doenças avançadas, não tendo isso representado uma mera sugestão ou diretriz mas, sim, o que não deveria ser feito (Pessini, 2001; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Na Idade Média quando o Cristianismo estabeleceu o fundamento moral para toda a Europa, o juramento de Hipócrates passou por diversas adaptações voltadas para a moralidade cristã, sem que se alterasse a estrutura fundamental do código ético. Posteriormente, a Igreja Medieval elevou a vida humana à condição de sagrada, pelo que a vida deveria ser preservada a todo o custo. Assim, manter a vida tornou-se o objetivo da medicina (Pessini, 2001; Wanssa, 2011; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). A ênfase dada à compaixão e fraternidade do ser humano, central ao Cristianismo, fez com que a beneficência e a não-maleficência se tornassem nos únicos motivos a atingir a prática da medicina (Bronzino, 2000).

Segundo Pellegrino e Thomasma, numa época mais recente, a medicina enquanto atividade humana é necessariamente uma forma de beneficência. Constituiu uma resposta à necessidade e ao apelo de uma pessoa doente por ajuda, sem a qual essa pessoa poderia morrer, ou sofrer dor ou dano desnecessário (Pellegrino, & Thomasma, 1987).

Apesar de a área da medicina ter evoluído com o objetivo de fazer ou promover o bem, isto tem sido entendido como o dever de curar a doença e preservar a vida (Ligiera, 2005; Filho, 2008; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018), pelo que a arte de cuidar foi-se perdendo, à medida que se instaurou uma ciência do cuidar (Reis, 2011; Neves, 2014; Reis, 2015). Assim, se todas as doenças ocorrem em meio natural e se todas as doenças têm cura, então, a alternativa preferida já não é deixar que a natureza siga seu curso mas, sim, lutar contra as doenças (Pessini, 2001).

Os avanços da medicina, desde o século XX, foram inúmeros. O desenvolvimento científico, tecnológico, social e econômico que ocorreu no final do século passado resolveu muitos dos problemas de saúde; no entanto, no início do século XXI, somos confrontados com novos desafios que advêm da redução da mortalidade infantil, do aumento da esperança média de vida que impulsiona um número, cada vez maior, de pessoas a atingir idades mais avançadas (Araújo, & Martins, 2010; Neto, 2010; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, 2018; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018)

O aumento da longevidade levou as pessoas a debaterem-se com as consequências desse maior período de vida, tais como o aumento das doenças crônicas e progressivas e a falência de funções orgânicas que originaram um aumento do número de pessoas doentes fora das possibilidades terapêuticas de cura e, conseqüentemente, à dependência durante períodos de tempo mais longos até à morte (Neto, 2010; Capelas, & Coelho 2013). Todos os avanços na área da medicina geraram no ser humano a ideia de imortalidade, colocando nos profissionais de saúde uma responsabilidade, sabedoria, onipotência e omnisapiência, que estes não possuem (Sancho, 2006). Contudo, a capacidade de artificialização da vida e, conseqüentemente, do seu prolongamento, em alguns casos entra em conflito com o *ethos* do cuidar (Goodhall, 1997).

Atualmente, é necessário reconhecer que os objetivos de um número significativo de profissionais de saúde, ainda enraizados com preponderância de um modelo biomédico, centram-se na manutenção da vida encarada como absoluta (Vieira, 2011). Assim, dever-se-á questionar se valerá a pena prolongar, ainda que artificialmente a vida, porque enquanto há vida há esperança, ou porque os avanços da medicina são hoje tão

rápidos que vale a pena esperar o máximo, porque de um momento para o outro pode surgir um novo meio que potencia a cura (Vieira, 2011)?

Os princípios de beneficência e não-maleficência têm sido frequentemente especificados para estabelecer a presunção em favor dos tratamentos de manutenção da vida; contudo, estes tratamentos nem sempre estão de acordo com os melhores interesses dos doentes, chegando mesmo a apresentar a possibilidade de causar risco ou dano, pois dependendo das circunstâncias, prolongar a vida poderá ser desumano e cruel (Beauchamp, & Childress, 2001).

No caso específico que se pretende desenvolver ao longo desta revisão da literatura, a Nutrição e Hidratação Artificiais (NHA) em fim de vida, poderá em muitos casos prolongar a vida; contudo, as questões em torno da suspensão e do não início destas medidas tornaram-se, ao longo do tempo, uma questão bastante controversa na área da ética em fim de vida, pois não se chegou ainda a um consenso sobre qual decisão estará a traduzir os melhores interesses da pessoa doente ou se causará algum tipo de dano (de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmento, & Capelas, 2018). São ambos *prima facie* e não possuem uma hierarquia exata de um em relação ao outro. Estes dois princípios não estão apenas amplamente relacionados, mas são complementares. Percepcionamo-los como dois imperativos éticos; contudo, o ganho em separá-los parece evidente, pois o alcance de cada um é diferente, e a relação dos profissionais de saúde com estes dois princípios não é igual (Ross, 1994; i Tubau, & Alibes, 2011).

O Princípio da Beneficência

O termo beneficência tem origem no latim *bonum facere*, que significa “fazer o bem” (Lawrence, 2007). Desde o Código de Hipócrates estabeleceu-se a obrigatoriedade de o médico fazer o bem à pessoa doente que acompanha, de acordo com a sua habilidade e entendimento, segundo seu saber, sua razão e sua capacidade de juízo crítico e tomada de decisão (Neves, 2014). A medicina passa, assim, a ter esta regra orientadora da prática do bem, para com a pessoa doente, não só através dos critérios clínicos disponibilizados pela medicina, mas também de acordo com o entendimento e o juízo de cada médico, sendo que cada médico é uma pessoa-profissional diferente; então, esta interpretação e juízos serão de carácter subjetivo, o que influenciará a tomada de decisão em diversas situações (Ligiera, 2005) e na própria definição do que poderá ser, de facto, o bem da pessoa doente (de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Moralmente é exigido a cada profissional de saúde que este contribua para o bem do outro, tendo atos concretos de ajuda para com a pessoa doente; ou seja, não se exige apenas que se limitem a agir de forma a evitar prejudicar os outros, mas que procurem medidas efetivas que os ajudem. Apesar de, neste princípio, as normas morais implicarem obrigações de carácter positivo, nem sempre é possível agir beneficentemente. Porém, nesta situação, não significa que não exista a obrigação geral de ajudar os outros contribuir para a promoção do seu bem (Beauchamp, & Childress, 2001). Comparativamente ao princípio de não-maleficência, como poderemos ver mais adiante, o princípio de beneficência exige muito mais do profissional de saúde, pois este princípio personifica uma regra de ouro que deveria ser seguida em todas as situações da vida e representa um ideal de ação que ultrapassa o sentido de obrigação (Lawrence, 2007; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Beauchamp e Childress sugerem que existem dois princípios de beneficência: a beneficência positiva e a utilidade. Quanto à beneficência positiva, esta pede aos profissionais de saúde, enquanto agentes morais, que promovam a beneficência, enquanto o princípio de utilidade requer que esses mesmos agentes morais ponderem cautelosamente os riscos e benefícios de cada ato, com o objetivo de originar o melhor resultado possível (Beauchamp, & Childress, 2001). Contudo, colocar em prática o princípio de beneficência é algo bastante desafiante, pois este princípio é constantemente confrontado com o princípio de autonomia, pois não é possível agir sem o consentimento de um agente moral livre, neste caso a pessoa doente. Determinar o que é bom ou mau constitui uma decisão pessoal, pois o que o profissional de saúde pode considerar bom, a pessoa doente pode não considerar para si própria (Lawrence, 2007; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Os profissionais de saúde necessitam ter precaução na sua prática, de forma a não utilizar medidas que levem à obstinação terapêutica quando não for previsível, do ponto de vista científico, atingir os benefícios esperados (Neves, 2001). Neste contexto, importa referir que o princípio de beneficência se encontra amplamente associado ao paternalismo, sendo que existem dois tipos de paternalismo: o paternalismo rígido e o paternalismo brando. Relativamente ao primeiro, este envolve intervenções destinadas a minimizar ou prevenir o mal, de forma a trazer benefício para a pessoa doente que está informada relativamente ao risco das suas escolhas e ações voluntárias.

Já no segundo caso, procura prevenir consequências que prejudiquem a pessoa doente que não escolheu de forma autônoma (Beauchamp, & Childress, 2001). Contudo, alguns autores defendem que a beneficência não pode ser confundida ou equiparada com o paternalismo, pois implica a usurpação por parte dos profissionais de saúde do direito moral que pessoa doente possui, como ser humano individual que decide o que é melhor para seus próprios interesses (Pellegrino, & Thomasma, 1987; Pellegrino, 1990). O paternalismo poderá levar à futilidade/obstinação terapêutica que, de acordo com Pellegrino e Thomasma, referem-se a tratamentos que causam dor e pouco benefício e que, pela ilusão de cura que se transmite à pessoa doente, seja causador de danos não só físicos mas também psicológicos.

Assim, tratar uma pessoa doente, sabendo que o tratamento não irá alcançar os objetivos traçados, constitui um ato contra o bem da pessoa doente, pelo que não deve ser praticado (Pellegrino, & Thomasma, 1987).

O Princípio da Não-maleficência

O princípio da não-maleficência faz também parte dos princípios da ética médica hipocrática. Este princípio traduz-se na obrigação de não causar mal ou dano, proibindo qualquer ação que os possa causar. Impõe sempre uma prescrição não absoluta de carácter negativo. Enquanto que a beneficência representa o lado da equação dos benefícios, a não-maleficência representa os riscos dessa mesma equação (Lawrence, 2007; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Segundo Beauchamp e Childress, o termo dano caracteriza as situações em que uma determinada ação resulta no prejuízo intencional dos interesses ou dos direitos de alguém. Sendo assim, o princípio da não-maleficência proíbe apenas o dano causado intencionalmente, e não o dano causado de forma acidental (Beauchamp, & Childress, 2001). Relativamente a este princípio, os mesmos autores distinguem tratamentos ordinários de tratamentos extraordinários. Tradicionalmente, os tratamentos extraordinários podem legitimamente ser suspensos, enquanto os tratamentos ordinários, não. Contudo, a distinção entre meios ordinários e extraordinários é demasiado vaga e moralmente enganosa (Beauchamp, & Childress, 2001).

A definição que parece melhor esclarecer a distinção entre estes termos é a de que os meios extraordinários são todas as medicinas, tratamentos e procedimentos que oferecem uma esperança de benefício, podendo esta ser obtida e usada sem custos excessivos, dor ou outra inconveniência. Já os meios extraordinários representam todas as medidas, tratamentos e procedimentos que não podem ser obtidos ou usados sem desperdício excessivo, dor ou outra inconveniência ou que, se usados, não ofereçam uma esperança de benefício razoável (Ramsey, 1976; Pinho-Reis, 2012; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017). Outros critérios para distinguir meios ordinários de extraordinários são: dispendioso ou não dispendioso, simples ou complexo, não-invasivo e invasivo, natural ou artificial, de rotina ou heroico, respectivamente (Beauchamp, & Childress, 2001). Assim, um tratamento simples, natural, não-invasivo, não dispendioso ou de rotina está mais associado como ordinário (e, portanto, obrigatório) do que um tratamento com os termos contrários aos anteriores (e, portanto, opcional) (Beauchamp, & Childress, 2001). Mais recentemente têm-se utilizado as expressões de tratamento proporcionado ou desproporcionado, que parece ser o mais adequado entre todos os termos utilizados (Gonçalves, 2006).

No Catolicismo há uma tradição longa de que ninguém é obrigado a utilizar meios de suporte de vida extraordinários ou desproporcionados, avaliando-se esta decisão em termos da condição da pessoa doente, o benefício e os encargos e, com menor importância, os custos. A Declaração da Eutanásia permite a recusa ou a suspensão de um tratamento, se o investimento pessoal e de instrumentos for desproporcionado para o resultado que se espera, ou se impuser à pessoa doente sofrimento desproporcionado, comparativamente aos ganhos que a pessoa poderá ter. Esta decisão não é considerada suicídio ou eutanásia mas, sim, uma aceitação da condição humana, cuja vida é finita (Cahill, 2006; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Beauchamp e Childress fazem também a distinção entre suspender e não iniciar um tratamento/intervenção para manutenção de vida, pois ambas as situações estão associadas à diferente responsabilidade do profissional de saúde, numa e noutra situação. Em situação de suspensão, o profissional de saúde, que retira um suporte de vida a uma pessoa doente, sente-se responsável pelas consequências dessa ação.

Contudo, em situação de não início de um determinado tratamento, o profissional já não sente essa responsabilidade (Beauchamp, & Childress, 2001).

Esta situação acontece provavelmente, porque a suspensão do tratamento é mais diretamente associada à morte do que o não início do mesmo, que se associa mais frequentemente à evolução natural da doença (Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

A suspensão de um tratamento de suporte de vida poderá fazer o profissional de saúde responsável e, portanto, mais culpado pela morte da pessoa doente. Assim, poderemos estar perante uma diferença emocional e psicológica destas duas situações e não propriamente do ponto de vista ético (Gonçalves, 2006; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009). Já em termos filosóficos existem duas posições antagônicas sobre este problema: a primeira defende que não existe distinção moral entre não iniciar o tratamento e a suspensão do mesmo, já que sugerir que, no primeiro caso, se trata de uma omissão, e no segundo, uma ação representa uma distinção falsa, induzida pela ideia de que a morte provocada por uma ação atribui mais culpa do que aquela que foi induzida por omissão (Beauchamp, & Childress, 2001). Muito embora seja importante discutir estes problemas conceptuais, importa também analisar o modo como esta distinção pode guiar moralmente as decisões de tratar ou não tratar a pessoa doente (Beauchamp, & Childress, 2001). A principal consideração consiste em compreender se um tratamento é benéfico ou causador de dano, tornando-se primordial o balanço entre danos, benefícios, os desejos da pessoa doente e os recursos (Gonçalves, 2006; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009).

É necessário ter em atenção que a especificação do princípio da não-maleficência poderá, por vezes, conduzir à “regra” do duplo efeito, a qual sustenta que, quando uma ação possa conduzir simultaneamente a um efeito desejado (provocado) e um outro indesejado (não intencional), este último é moralmente tolerável se a ação visar à primeira, direta e intencionalmente, um bem (Neves, & Osswald, 2014).

O Caso da Nutrição e Hidratação Artificiais (NHA) em Fim de Vida

A abstenção ou suspensão de NHA constituem situações de tomada de decisão mais difíceis na área dos cuidados paliativos, com a qual os profissionais de saúde têm que se confrontar e sobre as quais os princípios éticos contribuem para uma tomada de decisão fundamentada (Goodhall, 1997; Winter, 2000; Jansen, & Sulmasy, 2002; Slomka,

2003; Tapiero, & Martinez, 2003; Bennett, Eidsness, & Young, 2008; Benarroz, Faillace, & Barbosa, 2009; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009; Heuberger, 2010; Pereira, 2010; Chao, & Girela, 2011; del Rio, *et al.*, 2012; Pinho-Reis, 2012; Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, & Verástegui-Avilés, 2013; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; van de Vathorst, 2014), sendo que estas situações se encontram intimamente relacionadas com os princípios de beneficência e não-maleficência (de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Em primeiro lugar, em diversos países, importa referir que atualmente o doente competente poderá manifestar sua vontade de receber ou recusar NHA, através de Diretivas Antecipadas de Vontade, sob a forma de Testamento Vital e/ ou Procurador de Cuidados de Saúde, através dos quais manifesta a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados nutricionais que deseja, ou não, receber, caso não lhe seja possível expressar sua vontade numa fase mais avançada de doença (Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Reis, 2015; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). Assim, nestes casos prevalece a autonomia da pessoa doente, em detrimento daquilo que o médico ou outro profissional de saúde poderia determinar ser a opção mais beneficente e, conseqüentemente, menos maleficiente. Contudo, nos casos em que a pessoa doente está incompetente para decidir sobre o que lhe traria maior conforto e qualidade de vida, ou seja, aquilo que seria melhor para si, os profissionais de saúde têm que se basear na sua opinião clínica e na vontade presumida, tendo por base a informação dos membros da família (Winter, 2000; Slomka, 2003; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Uma das questões mais debatidas é se a NHA constitui um cuidado humano básico ou um tratamento extraordinário (Winter, 2000; Slomka, 2003; Acreman, 2008; Chao, & Girela, 2011). Relativamente a esta temática, alguns autores são da opinião que, em algumas situações, administrar NHA apenas irá prolongar o sofrimento, pelo que é legítimo que se suspenda ou não inicie esta medida.

Argumentam que, a partir do momento em que a via de alimentação utilizada é a via artificial, esta representa uma forma de tratamento como outra qualquer e que, sendo

assim, deve ser sujeita à ponderação quanto à sua proporcionalidade ou não, devendo ser suspensa ou não iniciada, caso seja considerada desproporcionada ou fútil (Winter, 2000; Slomka, 2003; Pinho-Reis, 2012; Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, & Verástegui-Avilés, 2013; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). Certamente, se compararmos a NHA à respiração, como um elemento indispensável à vida, poderemos considerá-la um cuidado humano básico. Contudo, mesmo comparando com outras situações clínicas, tais como suspender a ventilação, ou a diálise, poderá de algum modo parecer diferente de suspender a NHA (Slomka, 2003; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Segundo alguns autores, suspender ou não iniciar a NHA poderá ser justificável em algumas circunstâncias, para qualquer grupo etário, à semelhança de outras tecnologias de suporte de vida, sendo que não há nenhuma diferença moralmente relevante entre as diversas tecnologias de suporte de vida, e a NHA nem sempre contribui para o benefício da pessoa doente (Beauchamp, & Childress, 2001). Outros autores são da opinião que a NHA é inquestionavelmente um cuidado humano básico, pois não restaura nenhuma função básica de vida à qual têm direito todos os seres humanos, simplesmente porque estão vivos (CNECV, 2005). Se são considerados tratamentos (Winter, 2000; Bennett, Eidsness, & Young, 2008; van de Vathorst, 2014), há a obrigação de lhes oferecer os meios necessários para que o possam fazer (Tapiero, & Martinez, 2003; Fernández-Roldán, 2005; Pinho-Reis, 2012; Reis, 2011; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). Outro argumento é o de que a suspensão ou abstenção de NHA causará a morte da pessoa doente, resultando em dano, talvez com sofrimento adicional (embora no caso do estado vegetativo persistente, esta afirmação não se possa comprovar) (CNECV, 2005).

Autores apontam outras razões que justificam para o raciocínio de que a NHA representam cuidados básicos, tendo por base o significado que a alimentação e a hidratação possuem na vida do ser humano em fim de vida (Shannon, & Walter, 1988; Slomka, 2003; Pinho-Reis, 2012; Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, & Verástegui-Avilés, 2013).

Relativamente ao significado atribuído à alimentação, esta desempenha um papel central na vida do doente (Hopkins, 2004) pois é detentora de uma função fisiológica e psicológica (A.D.A, 2008; Holmes, 2010), assente num significado emocional e

simbólico (Schmidlin, 2008; Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, & Verástegui-Avilés, 2013), que inclui valores culturais (Eberhardie, 2002; Holmes, 2010), sociais (Shannon, & Walter 1988; Easson, Hinshaw, & Johnson, 2002; Hopkins, 2004; Fernández-Roldán, 2005), religiosos (Eberhardie, 2002; A.D.A, 2008; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009), e espirituais (Holmes, 2010).

A alimentação e a hidratação, seja ela oral ou artificial, representam uma forma de carinho, afeto e cuidado (McInerney, 1992; Cavalieri, 2001) e, por esse motivo, ao longo do tempo começou a confundir-se a imagem de nutrição e hidratação com comida e bebida. Assim, questiona-se muitas vezes se a abstenção e a suspensão de NHA significa o mesmo que negar comida e bebida a uma pessoa doente (Winter, 2000; Slomka, 2003). Contudo, a NHA não é sinónimo de alimentar alguém – ou de comer. A pessoa come sob um ponto de vista social e normativo (ou seja, *oralmente* ou *pela boca*) e com palamenta social e normativa (por exemplo: faca, garfo, copo) (Reis, & Pinto, 2012; Pinho-Reis, Sarmento, & Capelas, 2018). A NHA não está incluída na componente social normativa que a alimentação oral tem. De facto, apenas há pouco mais de duas décadas as sondas de alimentação eram chamadas de “alimentação forçada” (*forced feeding*) (Slomka, 2003; Pinho-Reis, Sarmento, & Capelas, 2018).

Em 2004, o Papa João Paulo II, removeu a NHA da categoria de “procedimento médico”, excluindo-a da estimativa de proporcionalidade do tratamento, considerando estas medidas ordinárias e proporcionadas e, assim sendo, moralmente obrigatórias, pois a suspensão ou a abstenção de NHA resultaria na morte por fome e desidratação. Contudo, esta decisão tinha como objetivo proteger a pessoa doente de avaliações utilitárias, enfatizando que todas as pessoas têm valor intrínseco e dignidade e, por isso, o direito a cuidados básicos independentemente das suas circunstâncias (Cahill, 2006; Geppert, Andrews, & Druyian, 2009). A suspensão ou abstenção de NHA conduz à morte da pessoa doente, devendo entender-se como um atentado à sua dignidade e uma clara violação do direito que tem em viver. Para o ser humano, os cuidados básicos são um direito que decorre da sua dignidade (Pinho-Reis, Sarmento, & Capelas, 2018).

A literatura aponta que se discute com frequência se suspender, ou não iniciar NHA, em pessoas doentes em fim de vida, constitui uma forma de negligência, eutanásia, tortura ou pior: uma forma de matar ou deixar morrer à fome e à sede a pessoa doente,

lentamente e com sofrimento (McInerney, 1992; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018)?

O carácter simbólico de carinho associado ao ato de alimentar, e a noção de sofrimento, associada à morte por fome e sede, estão ainda profundamente enraizados no pensamento da sociedade (Byock, 1995; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b). Dessa forma, e em especial, os familiares de pessoas doentes referem muitas vezes que não é a morte pela doença que os inquieta mas, sim, o morrer à fome e à sede (Cameron, 2004; del Rio, *et al.*, 2012).

No âmbito do matar ou do deixar morrer à fome e à sede, importa esclarecer que a fome define-se como uma condição que ocorre quando uma pessoa quer comer, mas não tem comida. A sensação de fome está presente. Para uma pessoa doente em fim de vida, a fome não está presente (Allari, 2004; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). Para além disso, inúmeros estudos reportam que pessoas em fim de vida que não recebem alimentação ou hidratação sentem conforto, e alguns reportam uma sensação de euforia muito provavelmente derivada à libertação de endorfinas (Allari, 2004). É enganador projetar a experiência comum de fome e sede numa pessoa doente a morrer que está desnutrida e/ou desidratada. Desnutrição não é sinónimo de fome, nem desidratação é idêntico à sede (Beauchamp, *et al.*, 2001; Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, & Verástegui-Avilés, 2013; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018). Muito embora, pessoas com doença oncológica pareçam estar desnutridas, as alterações metabólicas nestas situações são diferentes das alterações metabólicas da fome numa pessoa considerada saudável (Dunlop, Ellershaw, Baines, Sykes, & Sauders, 1995).

Devido à evolução da doença de base, a maioria das pessoas doentes em fim de vida atingem um ponto durante o seu declínio físico, no qual primeiro param de comer e, posteriormente, de beber. Os conflitos derivados destas situações poderão ser prevenidos através do diálogo precoce, baseado na evidência científica dos riscos e dos benefícios de iniciar ou retirar um tratamento (Dunlop, Ellershaw, Baines, Sykes, & Sauders, 1995). A NHA poderá ser benéfica em pessoas com alterações profundas da deglutição ou que estejam impossibilitadas de utilizar a via oral, por exemplo, no caso do cancro da cabeça pescoço, cuja doença não esteja ainda na sua fase terminal (Dunlop, Ellershaw, Baines, Sykes, & Sauders, 1995) e que, caso não lhes fosse dada NHA, morreriam à fome e à sede (Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Casos como o estado vegetativo persistente e o estado de coma são de decisão mais complexa (A.D.A, 2008), pois a questão ética fundamental é a de que há a legitimidade ética do esforço terapêutico a desenvolver.

No caso da pessoa em estado vegetativo persistente, esses cuidados são administrados de forma assistida. Isso não faz deles tratamentos e, por esse motivo, não podem ser recusados em nome da pessoa doente por outros ou entendidos como forma de encarniçamento terapêutico (de Brito, 2007). Neste contexto, alguns autores defendem que é necessário distinguir entre vida biológica e vida pessoal ou de relação. A vida representa um valor condicional que adiciona à existência biológica atividades sociais, espirituais, de amor, de prece, de lembranças, de perdão e de experiências (Shannon, & Walter, 1988), capacidade de relacionamento interpessoal, de decisão e de ação como agente moral e de satisfação em estar vivo – que o doente em estado vegetativo persistente não tem e não virá a ter). Com esta definição se torna eticamente admissível um tratamento diferente entre aquele que possui vida biológica, daquele que mantém a possibilidade de recuperação de uma vida pessoal, alegadamente sem prejuízo das obrigações morais da sociedade para com estes doentes (de Brito, 2007).

A NHA está vinculada a riscos consideráveis que podem contribuir negativamente para o conforto, qualidade de vida, bem-estar e sobrevivência do doente e, por isso, causador de dano. Por exemplo, ao nível da Nutrição Entérica, as sondas nasogástricas podem causar pneumonia de aspiração, sobretudo em doentes debilitados, diarreia, vômitos e perfuração esofágica; a gastrostomia percutânea endoscópica pode causar aspiração, náuseas, vômitos, entre outros (Tapiero, & Martinez, 2003; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Já ao nível da Nutrição Parentérica, a utilização de catéteres venosos centrais poderá originar pneumotórax, hemorragias e infecções e mesmo a utilização de cateteres venosos periféricos poderá originar dor e infecção. Para além disso, em doentes com alteração profunda ou inexistência de função renal, a administração de fluídos poderá causar edema periférico ou pulmonar (Tapiero, & Martinez, 2003; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

No que diz respeito mais especificamente à hidratação a controvérsia surge também em torno das vantagens e desvantagens da mesma. Não hidratar pode ser benéfico para a pessoa doente, porque: reduz as secreções pulmonares e orofaríngeas,

diminuindo a tosse, a sensação de asfixia e a necessidade de aspiração da via aérea; diminui as secreções gastrointestinais, resultando em menor possibilidade de vômitos em doentes com obstrução intestinal; diminui o volume urinário, resultando numa menor necessidade de cateterizar a via urinária; diminui os edemas; diminui a dor pela redução do edema que rodeia as massas tumorais; permite analgesia mais fácil e permite uma melhoria cognitiva (Huffman, & Dunn, 2002; Reiriz, *et al.*, 2008). Contudo, se mesmo assim a opção for hidratar, ainda que as necessidades de fluídos seja muito reduzida, forçar a hidratação poderá: agravar os sintomas de dor e edemas; constituir uma barreira de contacto psicossocial entre o doente e a sua família (Neto, 2010). No caso de a pessoa doente ter sede, este sintoma poderá ser aliviado por intervenções como a humidificação da boca e dos lábios (através de cubos de gelo, gelo moído ou vaporização da boca com chá açucarado, ou água, se adequado) (Reis, 2011; Reis, 2015; Pinho-Reis, 2012; Reis, & Pinto, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; van de Vathorst, 2014; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Optar por hidratar ou não hidratar deve consistir numa decisão individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada caso clínico e discutida no seio da equipa multidisciplinar, tendo em conta os desejos e necessidades do doente e a forma como estes doentes expressam suas preocupações em relação ao tema da alimentação e hidratação (Chao, & Girela, 2011; Reis & Pinto, 2012; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, Sarmiento, & Capelas, 2018).

Conclusão

Com esta revisão da literatura, foi possível verificar que suspender, ou não iniciar nutrição e hidratação por via artificial, continua a ser um tema bastante controverso do ponto de vista da discussão ética, pois ainda não se chegou a um consenso sobre se estas medidas representam um cuidado básico, ou um tratamento, se são meios ordinários ou extraordinários, e se a sua suspensão ou não início significa matar ou deixar morrer.

Uma vez que ainda não se chegou a um consenso relativamente a estas temáticas, para a tomada de decisão relativamente à nutrição e hidratação, devem ser considerados os riscos e benéficos de cada intervenção. Para além disso, as necessidades e os desejos dos doentes e familiares devem ser ouvidos, e tidos em consideração, pois só uma tomada

de decisão compartilhada poderá acompanhar bem as pessoas doentes no final da vida, contribuindo para seu conforto e qualidade de vida.

Tendo em consideração tudo o que foi referido ao longo deste artigo, relacionar os princípios de beneficência e de não-maleficência com as questões éticas em torno da NHA é uma tarefa árdua, devido não só ao fenômeno multidimensional que a alimentação e hidratação representa para o ser humano, como também à multiplicidade de conceitos e de pontos de vista envolvendo esta temática.

Suspender, ou não iniciar NHA, quer em doentes competentes ou incompetentes, para prolongar a vida, representam decisões eticamente equivalentes, desde que respeitem o princípio da autonomia da pessoa doente, e que sejam justificadas do ponto de vista clínico. No entanto, é necessário ter em atenção que nenhum princípio tem valor absoluto e que pode colidir com outros de igual importância.

Relativamente à distinção entre matar e deixar morrer, e meios ordinários e extraordinários, estes parecem não ser conceitos determinantes para justificar as tomadas de decisão na área da NHA. Pelo contrário, neste contexto têm que ser avaliados os possíveis benefícios e os danos que se poderão causar, caso a opção seja iniciar, manter ou suspender a NHA. Importa referir que, mesmo que a NHA seja suspensa ou não iniciada, isto não significa negligenciar ou abandonar a pessoa doente, pois continuarão a ser fornecidos cuidados paliativos holísticos, promovendo o conforto e qualidade de vida até à morte.

Conclui-se que parece existir escassez de estudos que explorem estas temáticas na área da ética em nutrição em cuidados paliativos, sendo que a elaboração de proposta de estudo, nesta área de intervenção, poderia ajudar os profissionais de saúde a orientar seu processo de tomada de decisão nestas questões, tendo em conta todos os princípios éticos.

Referências

Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14(10), 427-431. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19966682/>.

ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *Journal of the American Dietetic Association*, 108, 873-882. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: DOI: 10.1016/s0002-8223(02)90163-x.

Allari, B. H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the End of Life. *Generations, Food and Nutrition for Healthier Aging*, 28(3), 86-91. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: https://www.researchgate.net/publication/289481078_When_the_ordinary_becomes_extraordinary_Food_and_fluids_at_the_end_of_life/stats.

Araújo, I. P. C., & Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, 45-53. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400005.

Beauchamp T., & Childress, L. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5ª ed.). Oxford: Oxford University Press.

Benarroz, M. O., Faillace, G. B., & Barbosa, L. A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 25(9), 1875-1882. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900002>.

Bennett, J., Eidsness, L. M., & Young, S. (2008). Artificial Hydration and Nutrition: A Practical Approach to Discussion and Decision-Making. *South Dakota Medicine, Spec No*: 54-58. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18642621/>.

Bronzino, J. D. (2000). *The Biomedical Engineering Handbook: Medical Devices and Systems* (2ª ed.). Boca Raton: CRC Taylor and Francis.

Byock, I. R. (1995). Patient Refusal of Nutrition and Hydration: Walking the Ever-Finer Line. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 12(2), 8-13. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7605733/>.

Cahill, L. S. (2006). Bioethics. *Theological Studies*, 67, 120-142. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/004056390606700105>.

Cameron, D. (2004). Food and fluids in dying patients: some thoughts after the death of a patient. *SA Family Practice*, 46(4), 06-07. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/20786204.2004.10873064>.

Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (2013). A morte e a boa morte hoje. *Patient Care (Ed. Portuguesa)*, 18(197), 41-45. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: https://www.researchgate.net/publication/279191404_A_morte_e_a_boa_morte_hoje.

Cavaliere, T. A. (2001). Ethical Issues at the End of Life. *Journal of the American Osteopathic Association*, 101(10), 616-622. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11681170/>.

Chao, E. C., & Girela, E. (2011) Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutrición Hospitalaria*, 26(6), 1231-1235. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v26n6/06_revision_03.pdf.

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). 2005. *Relatório sobre o Estado Vegetativo Persistente*. 2005. Recuperado em 17 setembro, 2019, de: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055807_P045_RelatorioEVP.pdf.

- de Andrade, J. S., Almeida, M. M., & Pinho-Reis, C. (2017). Bioethical Principles and Nutrition in Palliative Care. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 9, 12-16. Recuperado em 17 setembro, 2019, de: <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2017.0903>.
- de Brito, T. Q. (2007). Interrupção de Alimentação e Hidratação Artificiais de Pessoa em Estado Vegetativo Persistente. In: de Brito, T. Q., da Mata, P. S., Neves, J. C., & Morão, H. Direito Penal – Parte Especial: Lições, Estudos e Casos, 119-167. Coimbra, Portugal: Coimbra Editora.
- del Rio, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21(9), 913-921. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22162174/>.
- Dunlop, R. J., Ellershaw, J. E., Baines M. J., Sykes, N., & Sauders, C. M. (1995). On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? A reply. *Journal of Medical Ethics*, 21(3), 141-143. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7545757/>.
- Easson, A. M., Hinshaw, D. B., & Johnson, D. L. (2002). The Role of Tube Feeding and Total Parenteral Nutrition in Advanced Illness. *Journal of the American College of Surgeons*, 194(2), 225-228. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: https://promotingexcellence.org/downloads/jacs_0202.pdf.
- Eberhardie, C. (2002). Nutrition support in palliative care. *Nursing Standard*, 17(2), 47-52. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: DOI: 10.7748/ns2002.09.17.2.47.c3273.
- Fernández-Roldán, A. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, XX, 88-92. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3530.pdf>.
- Filho, J. M. (2008). Bioética Clínica – Cuidando de Pessoas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(1), 31-33. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v48n1/07.pdf>.
- Gonçalves, J. A. S. F. (2006). *A Boa Morte: Ética no Fim de Vida*. Dissertação de mestrado em Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/22105/3/A%20Boa%20Morte%20%20tica%20no%20Fim%20da%20Vida.pdf>.
- Geppert, C. M. A., Andrews, M. R., & Druyian, M. E. (2009). Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration: A Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 34(1), 79-88. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19897766/>.
- Goodhall, L. (1997). Tube feeding dilemmas: can artificial nutrition and hydration be legally or ethically withheld or withdrawn. *Journal of Advanced Nursing*, 25(2), 217-222. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025217.x>.

- Heuberger, R. A. (2010). Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. *Journal of Nutrition For the Elderly*, 29(4), 347-385. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01639366.2010.521020>.
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*, 25(1), 48-56. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20949751/>.
- Hopkins, K. (2004). Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proceedings of the Nutrition Society*, 63(3), 427-429. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: DOI: <https://doi.org/10.1079/PNS2004372>.
- Huffman, J. L., & Dunn, G. P. (2002). The Paradox of Hydration in Advanced Terminal Illness. *Journal of the American College of Surgeons*, 194(6), 835-839. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12081075/>.
- i Tubau, J. M., & Alibés, E. B. (2011). Principis d'Ètica Biomèdica, de Tom L. Beauchamp i James F. Childress. *Bioètica & Debat*, 17(64), 1-7.
- Jansen, L. A., & Sulmasy, D. P. (2002). Sedation, Alimentation, Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life. *Annals of Internal Medicine*, 136(11), 845-849. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12044133/>.
- Lawrence, D. J. (2007). The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate. *Journal of Chiropractic Humanities*, 14, 34-40. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1556349913601618>.
- Ligiera, W. R. (2005). O princípio da bioética e os limites da atuação médica. *Revista Ibero-Americana de Direito Público*, 5(20), 410-427.
- McInerney, F. (1992). Provision of food and fluids in terminal care: a sociological analysis. *Sociological Sciences Medicine*, 34(11), 1271-1276. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1379377>.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., 1-42). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neves, C. (2001). *Bioética: temas elementares*. Lisboa, Portugal: Fim de Século.
- Neves, M. C. P., & Osswald, W. (2014). *Bioética Simples*. (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Babel.
- Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. (1987). The Conflict between Autonomy and Beneficence in Medical Ethics: Proposal for a Resolution. *Journal of Contemporary Health Law & Ethics*, 3(1), 23-46. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://pdfs.semanticscholar.org/f160/81f089f896cd0e87be286727c8718a130ec8.pdf>.
- Pellegrino, E. D. (1990). La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 108(5-6), 379-390. Recuperado em 03 outubro, 2019, de: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/16838/v108n%2856%29p379.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos Confrontar a morte*. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.

- Pérez-Camargo, D. A., Allende-Pérez, S., Domínguez-Ocadio, G., & Verástegui-Avilés, E. (2013). Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4), 267-275. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <file:///C:/Users/Dados/AppData/Local/Temp/X1665920113269862.pdf>.
- Pessini, L. (2001). *Distanásia Até quando prolongar a vida?* São Paulo, SP, Brasil: Edições Loyola.
- Pinho-Reis, C. (2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias*, 15, 27-30. Recuperado em 05 março, 2019, de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S21827230201200040006.
- Pinho-Reis, C. (2018). Os Cuidados Paliativos Domiciliários, a Alimentação e os Familiares-Cuidadores. *Revista Kairós-Gerontologia*, 21(4), 9-30. Recuperado em 18 junho, 2019, de: <https://revistas.pucsp.br/kairos/issue/view/2089/showToc>.
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014a). Alimentación al final de la vida: Un dilemma ético. *Bioética & Débat*, 20(72), 17-20. Recuperado em 18 junho, 2019, de: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/19737>.
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014b). Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 14-22. Recuperado em 06 julho, 2019, de: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/19803>.
- Pinho-Reis, C., Sarmiento, A., & Capelas, M. L. (2018). Nutrition and Hydration in the End-of-Life care: Ethical Issues. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 15, 36-40. Recuperado em 18 junho, 2019, de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S2183-59852018000400007&script=sci_abstract&tlng=en.
- Ramsey, P. (1976). *The Patient as a Person*. New Havn and London: Yale Univ. Press.
- Reiriz, A. B., Motter, C., Buffon, V. R., Scatola, R. P., Fay, A. S., & Manzini, M. (2008). Cuidados paliativos - há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 6, 150-155. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=494996&indexSearch=ID>.
- Reis, C. V. P. (2011). *Suporte Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica*. Monografia de Licenciatura em Ciências da Nutrição. Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa.
- Reis, C. V. P. (2015). *Da Alimentação Oral à Nutrição Artificial em Cuidados Paliativos Domiciliários: Processos e Significados para os Familiares Cuidadores*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 20 maio, 2019, de: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19673/1/C%C3%ADntiaReis_projetomestradocuidadospaliativos.pdf.
- Reis, C., & Pinto, I. (2012). Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica - Considerações Gerais. *Revista Nutricias*, 14, 31-34. Recuperado em 17 setembro, 2019, de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2182-72302012000300008&lng=pt &nrm=iso.
- Ross, W. D. (1994). *Lo Correcto y lo bueno*. (2ª ed.). Salamanca, España: Ediciones Sígueme.

Sancho, M. G. (2006). *El Hombre y el Médico ante la muerte*. Madrid, España: Arán Ediciones.

Schmidlin, E. (2008). Artificial hydration: the role of the nurse in addressing the patient and family needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(10), 485-489. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18978694>.

Shannon, T. A., & Walter, J. J. (1988). The PVS Patient and the Forgoing/ Withdrawing of Medical Nutrition and Hydration. *Theological Studies*, 49, 623-647. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11653936>.

Slomka, J. (2003). Withholding nutrition at the end of life: Clinical and ethical issues. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 70(6), 548-552. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12828225>.

Tapiero, A. A., & Martínez, E. H. (2003). El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal. Dilemas éticos. *Annales de Medicina Interna*, 20(8), 434-437. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992003000800011.

van de Vathorst, S. (2014). Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 28, 247-253. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24810185>.

Vieira, A. N. M. (2011). Distanásia, Procurar a Vida no seu Final. *Sinais Vitais*, 95, 15-22.

Wanssa, M. C. D. (2011). Autonomia versus beneficência. *Revista Bioética (impr.)*, 19(1), 105-117. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/611/627.

Winter, S. M. (2000). Terminal Nutrition: Framing the Debate for the Withdrawal of Nutritional Support in Terminally Ill Patients. *The American Journal of Medicine*, 109, 723-726. Recuperado em 01 dezembro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11137488>.

Recebido em 06/10/2019

Aceito em 30/12/2019

Cíntia Pinho-Reis - Nutricionista no Hospital-Escola da Universidade Fernando Pessoa, Portugal; Nutricionista na Unidade de Cuidados Continuados da Fundação Fernando Pessoa, Portugal; Mestre em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; Doutoranda em Bioética, Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

ORCID iD <http://orcid.org/0000-0002-9917-6721>

E-mail: cintia.vp.reis@gmail.com