

A caminho de la muerte con dignidad en el siglo XXI

Maria Julia Kovács

Resumen

En este artículo se pretende esbozar algunas reflexiones acerca de la muerte con dignidad en el siglo XXI. Cinco ítems se consideran: 1. Los retratos de la muerte en el siglo XXI: la interdicción de la muerte y la exposición exagerada y algunas formas de la muerte indigna hoy presente; 2. Necesidades del paciente al final de la vida y como el concepto de paciente terminal componen formas genéricas de atención; 3. Aclaraciones y cuestiones bioéticas que implican la eutanasia, distanasia y ortotanasia; 4. Testigos de voluntad y Directrices Anticipadas de Voluntad se presentan como la posibilidad de redención de la autonomía y de los instrumentos que facilitan la decisión de la familia acerca de los tratamientos, frente a la incapacidad del paciente; 5. Reflexiones sobre los caminos de la muerte con dignidad en el siglo XXI con énfasis en el desarrollo de programas de cuidados paliativos en Brasil.

Palabras-clave: Muerte. Dignidad. Cuidados paliativos. Bioética.

Resumo

A caminho da morte com dignidade no século XXI

Este artigo objetiva traçar reflexões sobre a morte com dignidade no século XXI. Para tanto, cinco itens são considerados: 1. Retratos da morte no século XXI: morte interdita, morte escancarada e algumas formas de morte indignas presentes na atualidade; 2. Necessidades do paciente no final da vida e como o conceito de paciente terminal torna genéricas as formas de cuidado; 3. Definições, esclarecimentos e questões bioéticas envolvendo eutanásia, distanásia e ortotanásia; 4. Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade são os documentos apresentados como possibilidade de resgate da autonomia dos pacientes e instrumentos que facilitam a decisão de familiares sobre tratamentos, na incapacidade do paciente; 5. Reflexões sobre os caminhos da morte no século XXI, enfatizando a importância do desenvolvimento de programas de cuidados paliativos no Brasil.

Palavras-chave: Morte. Dignidade. Cuidados paliativos. Bioética.

Abstract

Towards death with dignity in the XXI Century

This article aims to outline some questions about death with dignity in the XXI century. To do so, five items are considered: 1. Death portraits in the XXI century: Interdiction death, over exposure death and some examples of undignified deaths nowadays; 2. Patients' needs at the end of life, and how the concept of terminal patient promotes generic care; 3. Definitions, clarifications and bioethical issues involving euthanasia, dysthanasia and orthothanasia; 4. Living wills and Anticipatory Guidelines of Will are presented as a possibility of rescuing patients autonomy and a tool which facilitates families decisions about treatment when patients are not able to; 5. Reflections about ways to promote death with dignity in the XXI century, emphasizing the development of palliative care programs in Brazil.

Key words: Death. Dignity. Palliative care. Bioethics.

Libre-docente mjkoarag@usp.br – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondencia

Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade – Instituto de Psicologia/USP. Av. Mello Moraes, 1.721, Cidade Universitária CEP 05508-900. São Paulo/SP, Brasil.

Declara no haber conflicto de interés.

Retratos de la muerte en el siglo XXI: la muerte prohibida, la muerte abierta de par en par, la muerte rehumanizada

*Tengo mucho miedo de morir. El morir puede estar acompañado de dolores, humillaciones, aparatos y tubos metidos en mi cuerpo, contra mi voluntad, sin que pudiera hacer nada, porque ya no soy más el dueño de mí mismo: soledad, nadie tiene coraje o palabras para, de manos dadas conmigo, hablar acerca de mi muerte, miedo que el paso sea demorado. Sería bueno sí, después de anunciada, ella ocurriera de forma apacible y sin dolores, lejos de los hospitales, entre a las personas que se ama, entre a visiones de belleza*¹.

La prohibición de la muerte está relacionada al avance de la tecnología médica, fascinando pacientes, familiares y profesionales de salud. Hay el desplazamiento del lugar de la muerte: de las casas a los hospitales. Actualmente, el error médico se vincula a la pérdida de límites, al prolongar el proceso de morir con sufrimiento. La muerte se volvió lejana, aséptica, silenciosa y solitaria. Si se ve a la muerte como un fracaso o indignidad, el profesional se ve perdiendo batallas y derrotado. El paciente que sobrevive es guerrero, pero cuando empeora es considerado como perdedor.

La muerte puede convertirse en un evento solitario, sin espacio para la expresión del sufrimiento y para rituales. La caricatura que la representa es el paciente que no logra morir, con tubos en orificios del cuerpo, teniendo como compañía punteros y ruidos de máquinas, expropiado de su muerte. El silencio domina, haciendo penosa la actividad de los profesionales con pacientes gravemente enfermos. La prolongación de la vida y de la enfermedad extiende el convivio entre pacientes, familias y equipo de atención, con estrese y riesgo de colapso.

No lograr evitar, postergar la muerte o aliviar el sufrimiento puede traer al profesional la experiencia de sus límites, impotencia y finitud². Médicos deben tomar decisiones sobre tratamientos y, a menudo, se sienten solos y con dificultad para dirigirse a la familia que cuestiona acerca de la evolución del paciente. Son frecuentes los sentimientos de fracaso y frustración, al ver la muerte como adversaria³.

Con el avance de la tecnología médica, profesionales se preocupan con el mantenimiento de la vida, teniendo que cuidar de punteros y luces que monitorean las funciones vitales de los pacientes. Conversar, escuchar sentimientos y emociones no

son prioridades ante la batalla contra la muerte⁴. Profesionales son bombardeados con innovaciones tecnológicas que dificultan decisiones a tomarse sobre tratamientos. Médicos y enfermeros, sobrecargados, realizan procedimientos con los cuales no siempre están de acuerdo. Aunque las muertes ocurran en los hospitales, también es ahí que se percibe su prohibición⁵.

El desarrollo técnico en el área de salud crea un entorno deshumano, dejando la dignidad en segundo plano. Hubo desapropiación de la muerte en la era moderna, alejando a las personas de su proceso de morir, en una notable pérdida de autonomía y conciencia⁶. Prolongar la vida, no considerando los límites de tratamientos, puede llevar al temor y al sufrimiento, soportado en la unidad de terapia intensiva (UTI) en la compañía de máquinas y sin la presencia de la familia y amigos⁷.

Hay cambios significativos en las razones de muerte, principalmente en lo que respecta a la duración del proceso, debido a la predominancia de enfermedades crónicas, cardiopatías, cáncer, enfermedades neurológicas y sida. El miedo es la no atención a ciertos síntomas como el dolor y la inclusión de procedimientos invasivos, que prolongan la muerte – lo que puede ser motivo para debates acerca de la eutanasia y suicidio asistido⁸.

En Estados Unidos de América (EE.UU), atención médica al final de la vida son caros: un 25% de los costos involucran pacientes con enfermedad avanzada. Los tratamientos son sofisticados y de difícil interrupción. Las UTI están ocupadas por ancianos con más de 80 años padeciendo enfermedades crónicas irreversibles por largo tiempo, bajo tratamientos invasivos y costosos. Las familias piden el mantenimiento de esos tratamientos por falta de aclaración, promoviendo mala calidad de muerte⁹. En Brasil, se observan situaciones parecidas, con altos costos hospitalarios para ancianos con enfermedades crónicas y degenerativas⁹.

Aunque no se trate de tema específico de este artículo, la muerte abierta de par en par invade la vida de las personas con violencia, de manera inesperada, dificultando la elaboración del duelo. Crea situaciones de vulnerabilidad sin protección o atención. Ocurre la banalización de la muerte en la televisión, inundando domicilios con imágenes de muertes, ya sea en los noticieros, telenovelas o películas⁴. Es el retrato de la muerte indigna en el siglo XXI. Entre muertes abiertas de par en par indignas incluimos: asesinato, suicidio y accidentes. Son muertes colectivas, anónimas y con cuerpos mutilados, dificultando el proceso de despedida.

La muerte humanizada enfocada por Kübler Ross y Saunders, que escribieron acerca de la atención a los pacientes y sus familias en el acercamiento a la muerte, acogiendo el sufrimiento. El paciente vuelve a ser el centro de la acción, rescatando su proceso de morir^{10,11}. El desarrollo de la tanatología, como área de estudios propuesta por Kübler-Ross, enfoca la muerte como signifiante de existencia, por ello tratada con respeto, humildad, sin la prohibición o banalización. La muerte es consejera y el profesional, su aprendiz.

Esta autora también quedó muy conocida por la descripción de las cinco etapas por las cuales pasa el paciente cuando recibe el diagnóstico de enfermedad de pronóstico reservado: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Esos no son modelos de enfrentamiento, sino pueden ayudar al profesional a sintonizar con la experiencia vivida por el paciente¹¹.

Saunders – que se graduó en enfermería, medicina y servicio social y el 1967 fundó el St. Christopher's Hospice, referencia en el área de cuidados paliativos⁴ – propone el estudio científico involucrando alivio y control de síntomas, presentes en programas de cuidados paliativos, en las cuales la preocupación no es la cura, sino el paciente y sus necesidades, le siendo ofrecido tratamiento multidisciplinario.

Pacientes con enfermedad avanzada y sus necesidades

El envejecimiento poblacional crece exponencialmente y, actualmente, el número de ancianos excede el de niños. En 2030, una de cada ocho personas tendrá más de 65 años y en 2050 un 5% de las personas tendrán más de 85 años¹². La longevidad agrandada a incidencia de enfermedades complejas, de alto costo. Enfermedades que tenían resultado agudo se volvieron crónicas. Crece el número de personas con 90-100 años. Se ofrece atención especializada a pacientes con cáncer en sus varias modalidades, incluso en programas de cuidados paliativos.

Brasil sigue la tendencia mundial. Datos del Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) Instituto Brasileño de Geografía y Estadística), pertinentes a 2010, muestran significativo aumento de la población con edad superior a 65 años, que pasó de un 4,1% el 1991 para un 7,4% el 2010. En 2020, se espera que Brasil estará mundialmente en sexto lugar, considerándose la población de ancianos⁹.

Pacientes gravemente enfermos son estigmatizados, nombrados como terminales, asociados a “no hay nada más que hacer”. Hay expectativa de sufrimiento y dolor en el momento de morir, conjugados a enfermedades como cáncer, lo que es en parte verdad. Pacientes pueden quedarse aislados. Hay temor de contagio por el sufrimiento y sentimiento de impotencia y ellos pueden resentirse del alejamiento de la familia, del trabajo; viven pérdidas financieras, de la autonomía, del cuerpo saludable. Tienen miedo a la dependencia, dolor, degeneración e incertidumbre; viven procesos de duelo de la pérdida de sí y de las personas cercanas.

Los pacientes graves pasan por las etapas de conciencia y percepción de la muerte; ajustamiento social y preparación personal; información a las personas sobre la situación de la enfermedad; delegación de responsabilidades a familias, amigos, profesionales y despedidas¹³. La dependencia ante las actividades cotidianas asusta más que la muerte. La demencia es difícil de ser cuidada, impide la comprensión de la enfermedad y tratamientos, requiere explicaciones simplificadas.

El proceso de enfermedad implica problemas somáticos, aislamiento, sensación de abandono, falta de sentido, dependencia para actividades cotidianas. Son situaciones de angustia para pacientes y sus familias. Los ancianos se sienten “desprestigados” por las personas cercanas, consideran que ya vivieron y que la atención se destina a los jóvenes, que tienen la existencia por delante.

La atención especializada para ancianos enfermos con enfermedades mentales también tienen altos costos en Brasil⁹. En el límite, se puede decir en “eutanasia económica”: tienen buena atención los que pueden pagar. Pocos hospitales están equipados para atender a los pacientes con enfermedades crónicas. Para ancianos, la hospitalización implica separación del entorno familiar, local extraño, que no respeta hábitos antiguos. Las UCI reciben ancianos con pronóstico reservado, ofreciendo tratamientos que, muchas veces, no proporcionan calidad de vida⁵.

Pacientes e fase de agonía necesitan principalmente de confort, y no tratamientos invasivos. Las señales de la agonía son, entre otros múltiples síntomas, confusión, agitación, extremidades frías, ruido respiratorio, visión borrosa y confusa, disminución de diuresis, alucinaciones, debilidad intensa. Cuando esas señales están presentes es fundamental mantener la medicación, sobre todo para el confort y alivio de los síntomas, e interrumpir tratamientos con efectos colaterales, que aumentan el sufrimiento.

to. Es necesario garantizar esas medidas en el domicilio y acceso abierto para llamadas 24 horas en programas de cuidados paliativos u hospitalarios ¹⁴.

Eutanasia, distanasia, ortotanasia, suicidio asistido – cuestiones bioéticas

La tecnología médica está presente en los diagnósticos y tratamientos, permitiendo progresos significativos en la cura de enfermedades y en la extensión de la vida. Sin embargo, es necesario considerar los posibles perjuicios de la prolongación de la vida de personas enfermas. En ese contexto, la bioética combina el camino del conocimiento técnico-científico de las ciencias de la salud y el conocimiento filosófico ¹⁵. Hay diálogos posibles entre clínica y ética con reflexión y deliberación, escuchándose varios puntos de vista.

Hellegers, del Centro Joseph y Rose Kennedy for the Human Reproduction and Bioethics, en Washington, creó grupos de discusión con médicos, filósofos y teólogos de varios credos para debatir problemas derivados del progreso de la medicina. La bioética clínica tiene como objetivo discutir cuestiones éticas aplicadas a los cuidados a personas enfermas, reflejando sobre dilemas que involucran diagnóstico y tratamiento. Se busca respeto a la dignidad del ser humano y sus valores personales ¹⁶, expresados en el ejercicio de la autonomía.

Schramm considera que la primera formulación sistemática sobre autonomía fue postulada por Kant. El concepto existencialista de libertad comprendido por Sartre conduce a la responsabilidad, responder a la situación sin subterfugios. Foucault denuncia la sumisión de personas en instituciones represoras y señala la importancia del respeto a la subjetividad y a la autonomía. Se debe considerar la complejidad de esa idea, dada la diversidad de los seres humanos y de las culturas en el ejercicio de la libertad y responsabilidad ¹⁷.

Enfermedades pueden ser amenazas a la autonomía del paciente, facilitando el ejercicio del paternalismo y la sobreprotección por parte de las familias y profesionales de la salud. Parte importante de los cuidados al final de la vida es facilitar el ejercicio de la autonomía y decisiones de personas enfermas, que traen consigo su biografía. Lo que se observa es que, con el avance de la edad y el agravamiento de la enfermedad, decisiones sobre la vida y la muerte no son más permitidas a los pacientes ⁴.

La bioética de reflexión autónoma busca enfatizar la autonomía y pluralidad de creencias y senti-

mientos con profundo respeto al ser humano. Reconociendo la presencia del conflicto, busca debatirlo con razón y emoción, en una configuración multidisciplinaria ¹⁸. Sin separar emoción, solidaridad, empatía y compasión ante sentimientos dolorosos, considera que actuar en sociedad debe involucrar características personales, libertad y posibilidad de elección, demostrando que la pluralidad de ideas es la riqueza del pensar bioético.

Entre las principales metas de la clínica se destacan la búsqueda de dignidad, del respeto a los valores de la persona y la mitigación del sufrimiento. El sufrimiento solo es intolerable cuando no es cuidado, llevando a procesos autodestructivos ¹⁹. Actualmente, observamos discusión sobre la humanización de la atención. Se trata, como mínimo, de una paradoja semántica. ¿Cómo buscar humanización cuando se habla del cuidado a los seres humanos? ¿Por qué la medicina y demás áreas de la salud perdieron la calidad para tratar de lo que es humano?

Lo que fundamenta esa discusión es la necesidad de recolocar la persona en el centro del proceso, favoreciendo la dignidad y la autonomía de sus elecciones, el sentido de pertenencia – providencias que se vuelven aún más urgentes cuando se trata de personas vulnerables. La humanización implica solidaridad, compasión, acercamiento y respeto.

Cuestiones acerca del final de la vida – reflexiones y debates

Eutanasia

Eutanasia era, en el sentido original, la buena muerte. Se pregunta, entonces, ¿por qué actualmente la eutanasia se relaciona con el aceleramiento de la muerte y se volvió crimen? Por qué la buena muerte buscada como bálsamo, alivio, descanso o reposo se volvió en asesinato? La eutanasia está legalizada en tres países europeos: Holanda, Bélgica y Luxemburgo. Aún con el debido amparo legal siempre es una situación de conflicto para el paciente, familia que lo acompañan y profesionales que la ejecutan.

Personas con enfermedades degenerativas o múltiples síntomas pueden expresar el deseo de morir. Es necesario diferenciar claramente si estamos ante el pedido de eutanasia, ortotanasia o no distanasia.

Pedidos para morir pueden tener los más variados motivos, entre los cuales la consideración de que ha llegado el fin de la existencia. También puede ser la denuncia de que hay sufrimiento intolerable o

que se busca guardar la familia. Al pedir para morir la persona espera ser entendida en sus motivos y el empeño del profesional para cuidar de lo que es necesario. Lo que no significa matarla²⁰.

La sedación utilizada en programas de cuidados paliativos es procedimiento propuesto cuando los síntomas no son aliviados por otros tratamientos. Está indicado en casos específicos y solo se puede utilizar mediante autorización del paciente y su familia²¹.

La muerte robada, por sedación no autorizada o sin pedido explícito del paciente, puede ocurrir porque su sufrimiento atenta a quien cuida de él. Ese procedimiento interrumpe el contacto, despedidas y el intercambio de sentimientos, que el acercamiento de la muerte demanda. Los hospitales son los locales donde más se practica la muerte robada²².

¿Entonces, por qué observamos actualmente tantos debates sobre eutanasia en los medios de comunicación de masa? Pueden ser demandas de alivio de una vida con mucho sufrimiento y sin sentido, como ocurrió con Ramon Sampedro, cuyo libro *Cartas al infierno* inspiró la película *Mar Adentro*?²³

¿Estarían relacionados a la prolongación de la vida, sin preocupación con su calidad?²⁴ Habría menos pedidos de eutanasia si los enfermos no se sintieran solitarios y con dolor, siendo acogidos en sus necesidades²². Profesionales de la salud pueden tener dificultades en aliviar el dolor y otros síntomas incapacitantes, alejándose del momento de la muerte, sintiendo que no se está haciendo lo mejor.

Tal vez por ello los tratamientos que prolongan la vida son propuestos, en un intento de aliviar la sensación de impotencia ante la muerte²⁵. Paradójicamente, intentar preservar la vida a todo costo puede provocar uno de los mayores temores del ser humano en la actualidad: tener la vida mantenida con sufrimiento en la soledad de una UCI, en la compañía de tubos y máquinas – el retrato de la distanasia, muerte disfuncional con dolor y sufrimiento¹⁹.

Procesos distanáscos se realizan con pacientes gravemente enfermos para evitar lo que equivocadamente se define como eutanasia, entendida como el aceleramiento de la muerte. Al extenderse el proceso de morir se promueve la distanasia. Pero evitar la distanasia no es eutanasia. Combatir la muerte con vanos tratamientos provoca algunas de las muertes indignas de nuestro tiempo, prolongadas, con sufrimiento, y solitarias⁷.

A veces, pacientes que no deberían estar en UCI, lugar destinado a enfermos en estado crítico,

demandan tratamientos intensivos, lo que puede no ser el caso de pacientes con enfermedad avanzada, sin posibilidad de recuperación. Muchos familiares creen que la UCI es el mejor lugar para su paciente, aunque en esa condición. Se debe aclarar que esta unidad puede no ser la mejor opción en esos casos y que el paciente podría ser mejor atendido en programas de cuidados paliativos.

Ortotanasia

Se opone a la distanasia, la ortotanasia no es eutanasia, aunque a veces pueda ser equivocadamente entendida como aceleramiento de la muerte. La diferencia entre ellas, sin embargo, es significativa: si el principal objetivo de la eutanasia es llevar a la muerte para acortar el dolor y el de la distanasia es impedir la muerte a cualquier costo, la ortotanasia busca la muerte con dignidad en el momento correcto, con control del dolor y síntomas físicos, psíquicos, así como cuestiones relativas a las dimensiones sociales y espirituales. Por su carácter multidisciplinario busca ofrecer apoyo a la familia en la elaboración del duelo anticipatorio y en el post-óbito. La ortotanasia es, por lo tanto, actitud de profundo respeto a la dignidad del paciente.

Es fundamental la aclaración de términos y actitudes éticamente correctas como la ortotanasia e incorrectas como la distanasia. Además de la confusión entre ortotanasia y eutanasia, hay debates si esta última debe o no ser legalizada. Aquellos que la condenan temen que sea utilizada sin parámetros, provocando la muerte fútil de la misma manera que se aceptan procedimientos fútiles para mantener la existencia a cualquier costo. En ese marco lo que falta es discusión profundizada sobre procedimientos distanáscos, que ocurren en concepto de preservar la vida, causando muerte disfuncional, con sufrimiento e indignidad²⁰.

La UCI, cuando no es indicada para pacientes con enfermedad avanzada, sin posibilidad de mejora, puede hacer la muerte un proceso indigno y solitario; puede transformarse en crueldad al privar el sujeto de su propia muerte. Estadísticas en los EE.UU muestran que un 63% de los médicos sobrestiman el tiempo de vida de pacientes y un 40% sugieren tratamientos que no recomendarían para sí⁸. Adicionalmente, el prolongamiento artificial de la vida lleva a la hipermedicalización de la muerte²⁶.

La sedación paliativa es opción de tratamiento cuando otros procedimientos no son eficientes, o causan tantos efectos colaterales que no se deben utilizarlos. Se debe informar y aclarar al paciente y

a la familia el objetivo: disminuir la conciencia del paciente y, así, traerle alivio a síntomas refractarios. La mayoría de las sedaciones ocurre en hospitales y alrededor de un 52% de los pacientes agónicos la necesitan. El tiempo de supervivencia de pacientes agónicos que se someten a la sedación no es menor cuando comparados a pacientes que siguen con el tratamiento que estaban recibiendo ²⁷.

También es fundamental observar la diferencia entre eutanasia, suicidio asistido y sedación paliativa. La filosofía de Edmund Pellegrino, citado por Rocha ²⁸, indica que la eutanasia y el suicidio asistido nunca se consideran como beneficencia, aunque haya pedido de muerte por el paciente, relacionado con el sufrimiento no cuidado. Hay invariantes morales relacionadas a la sacralidad de la vida que nunca se podrán negociarlas. Defiende la confianza establecida en la relación médico-paciente en programas de cuidados paliativos. Los cuidados pueden ser excesivos o insuficientes u, por ello, siempre se deben remodelarlos en favor de la vida. Si pedidos para morir se relacionan con depresión, esta debe ser tratada cuidadosamente.

La sedación también tiene el carácter de beneficencia y la eutanasia, de maleficencia, esta última porque la muerte se ve como propuesta de alivio de sufrimiento. La sedación lleva a la somnolencia, disminución de la conciencia y del sufrimiento. Se termina la vida de conciencia y no la vida biológica y el objetivo mayor siempre es el bienestar del paciente, el alivio del sufrimiento, evitando la sensación de que no se hizo el mejor ²⁷.

No se debe ver la sedación como situación genérica, su carácter es de excepcionalidad. Impedir la obstinación terapéutica, asegurar confort y mitigar el sufrimiento, aún sin eliminarlo completamente, es tarea fundamental de los cuidados al final de la vida.

Testamento vital, directivas anticipadas de voluntad: documentos para ortotanasia

El llamado testamento vital tuvo su origen en los EE.UU el 1969, establecido como documento de derecho de rechazo a tratamiento médico con el objetivo de extender la vida en los casos de diagnóstico de terminalidad o fase vegetativa persistente ²⁹. Se trata de declaración escrita, que debe ser entregada al médico, miembros de la familia o representantes legales. Se relaciona con el rechazo a tratamientos que se ven como obstinación terapéutica.

Los casos de Karen Ann Quinley, Nancy Cruzan y Eluana Englaro despertaron la discusión sobre

hasta cuándo prolongar la vida, implicando varias batallas judiciales. En los EE.UU, el Patient Self Determination Act fue votado el 1990, proponiendo la determinación del paciente para el rechazo o aceptación de tratamientos, a partir del registro – por escrito – de su voluntad.

En Brasil, se optó por las directivas anticipadas de voluntad (DAV), que aún todavía no sean leyes tienen el respaldo de la Resolución 1.995/12 del Conselho Federal de Medicina (CFM), reconociendo el derecho del paciente manifestar su voluntad sobre tratamientos médicos y designar representante para tal fin, y el deber del médico de cumplirla. En este documento consta previsión para que se detalle, por escrito, los deseos y valores que deben fundamentar las decisiones médicas sobre los tratamientos del paciente ²⁹.

En Brasil, el Código de Ética Médica del 1988 registra que el médico no debe jamás abandonar sus pacientes. La eutanasia, en todos casos, es prohibida. El 2006, el CFM lanzó la Resolución CFM 1.805, que permite al médico *limitar o suspender procedimientos y tratamientos que extiendan la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal. El paciente seguirá a recibir todos los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, asegurada la asistencia integral, el confort físico, psíquico, social y espiritual* ³⁰.

El 2009 se ha ratificado implícitamente la ortotanasia como muerte digna, sin dolor y sufrimiento (...) *en las situaciones clínicas irreversibles y terminales, el médico evitará la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos desnecesarios y proporcionará a los pacientes bajo su atención todos los cuidados paliativos apropiados* ³¹. El Código de Ética Médica de 2010 veta la eutanasia como perspectiva para la muerte con dignidad ³². Propone la ortotanasia en situaciones clínicas irreversibles vinculadas a la calidad de los cuidados paliativos ofrecidos, presentando ítems sobre terminalidad de la vida y cuidados paliativos, señalando la importancia de la relación médico-paciente.

El Código se manifiesta también contra la distanasia: *En los casos de enfermedad incurable y terminal, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin asumir acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, siempre teniendo en cuenta la voluntad expresa del paciente o, en su imposibilidad, la de su representante legal.* (Art. 41, Párrafo único)

Las DAV consideran que el paciente deberá participar activamente en la interrupción de tratamientos a los cuales no desea ser sometido. Lo que aún suscita discusión es si el paciente tiene competencia para tomar esas decisiones. En São Paulo, la ley del estado 10.241, del 17 de marzo de 1999, más conocida como “Ley Covas”, regula el derecho del usuario rechazar tratamientos dolorosos y que solo ofrecen prolongación precaria y penosa de la vida³³. No se trata de suicidio, omisión de socorro o eutanasia, sino en la realidad respeto a la autonomía y posibilidad de escoja del paciente. Sin embargo, la población en general todavía no conoce esta ley la cual debería divulgarse en varias instancias.

El 31 de agosto de 2012 se publicó en el Diário Oficial da União a Resolução CFM 1.995³², definiendo las DAV sobre cuidados y tratamientos que el paciente quiere o no recibir cuando estuviere incapacitado de expresar, libre y autónomamente, su voluntad. Es la posibilidad de registrar anticipadamente su deseo por escrito, entregando este documento a su médico de confianza o designando un representante de sus relaciones, familiar o no.

Las DAV se realizan cuando la persona está consciente y conversa o delega a la familia o persona de confianza su decisión. Las directivas son anticipadas, pues hay dudas si los pacientes con enfermedad avanzada tienen posibilidad de decidir sobre sus vidas. De ahí la importancia de que se comparta ese tema entre pacientes, familiares y equipo de cuidados. El principal objetivo es dar énfasis a la autonomía del paciente, el respeto a valores y escojas de la persona. El documento también respalda la conducta médica en situación de conflicto, protegiendo profesionales de la acusación de omisión de socorro o eutanasia, debiéndose registrar en el registro el procedimiento realizado según los dictámenes éticos de la profesión.

Decisiones al final de la vida son complejas, muchas veces tomadas cuando la capacidad de raciocinio del paciente está perjudicada o imposibilitada. En el acercamiento a la muerte pueden ocurrir dos caminos: medidas para prolongar la vida – combatiendo fútilmente la muerte – o medidas que permitan el proceso de morir con el mínimo de sufrimiento³⁴.

Los deseos del paciente pueden, en un primer momento, implicar cura o supervivencia. Con el empeoramiento de la enfermedad, este puede buscar el mantenimiento de la funcionalidad, calidad de vida e independencia. El confort se vuelve prioridad. En el acercamiento a la muerte ocurre el empeoramiento de síntomas, déficits cognitivos, enfer-

medades metabólicas – profundizando la situación de vulnerabilidad. Sin embargo, la negación familiar de la muerte no cambia esa situación³.

Por ello, el testamento vital y las directivas anticipadas de voluntad buscan incrementar la comunicación entre médicos, pacientes y miembros de la familia. Tales medidas se proponen para evitar que la familia decida contrariamente a la voluntad del paciente, dado que pueden no estar preparados para tomar decisiones sobre el tratamiento o su interrupción.

A camino de la muerte con dignidad en el siglo XXI

Cada época tiene parámetros de lo qué es la buena muerte. En el Medievo, las muertes sucedían con trayectorias distintas de las actuales. En aquel entonces, los grandes valores eran el planeamiento del morir, con el acercamiento a la familia, compartiendo testamentos, promoviendo la continuidad de los deseos y la distribución de los bienes – y la muerte repentina y aislada era temida¹⁰. Hoy, en virtud de la prolongación y aislamiento a que se someten muchos pacientes, el deseo de una muerte rápida y sin sufrimiento, de preferencia en un entorno familiar, resurge con intensidad. Dignidad es morir con afirmación de los valores y las creencias esenciales en la vida de la persona⁴.

Al buscarse el acercamiento o la intimidad con la muerte se deben considerar las diferencias entre trayectorias de enfermedades. Neoplasias tienen una cierta previsibilidad cuando ocurre su empeoramiento. Enfermedades crónicas pueden complicarse, llevando a óbito, inesperadamente. Cuando ocurre déficit cognitivo con demencia o confusión mental, decisiones sobre el final de la vida se vuelven difíciles²⁷.

La preocupación se transfiere de la muerte al proceso de morir, que pese al avance tecnológico, o a causa de él, puede suceder el sufrimiento. Privar el ser de su humanidad en favor de la técnica no es el mejor camino para dignificar la existencia humana^{4,35}.

La muerte es parte fundamental de la existencia, pudiendo planearse y auto determinarse – punto polémico que aún demanda discusión. Personas tienen deseos y expectativas diferentes: algunos prefieren la proximidad de la familia y amigos; otros necesitan estar solos, durmiendo o despiertos, alimentándose o no. Defendemos la necesidad de hablar acerca de la propia muerte, informar personas

cercanas acerca de los deseos, llevando a un planeamiento final de la existencia ⁴.

Los principios de los programas de cuidados paliativos, publicados por la Organización Mundial de la Salud en 1986 y reafirmados en 2002, son: a) promover el alivio del dolor y otros síntomas incapacitantes; b) reafirmar la vida y ver la muerte como proceso normal; c) no apresurar o postergar la muerte; d) integrar aspectos psicosociales y espirituales a los cuidados; e) ofrecer soporte al paciente para que pueda vivir tan activamente cuanto sea posible hasta la muerte; f) ofrecer soporte a las familias durante toda la trayectoria de la enfermedad. Se deben iniciar precozmente, en conjunto con otros procedimientos, promoviendo mejor comprensión y manejo de los síntomas ³⁶.

En julio de 2010, acerca de la calidad de la muerte, la revista *The Economist* publicó el artículo cuyo título traducimos como Calidad de muerte. Escalonando los cuidados en el fin de la vida alrededor del mundo ¹². El artículo presenta estudio realizado en 40 países, incluyendo Brasil. Se han considerado los tópicos relacionados con cuidados al final de la vida y la inserción de programas de cuidados paliativos para personas gravemente enfermas. Pionero y referencia en esta área, el Reino Unido encabeza la lista por tener médicos que comunican de forma honesta el pronóstico, realizan analgesia eficaz y priorizan cuidados paliativos al final de la vida. Brasil está en la posición 38, lo que disparó discusiones sobre el tema en nuestro entorno.

Los ítems considerados en el estudio fueron: 1) relevancia de los programas de cuidados paliativos para la calidad de muerte; 2) capacitación de profesionales de la salud para el alivio y control de síntomas y para superar el tabú que circunda la muerte, posibilitando no priorizar tratamientos curativos inocuos y la prolongación de la vida a todo costo. El estudio demuestra ser fundamental la búsqueda de una nueva visión de los cuidados paliativos como tratamientos activos y no como renuncia o procedimientos de segunda línea ¹².

Debates públicos acerca de la eutanasia y el suicidio asistido, siendo que en este último el paciente realiza el acto final, aumentan la conciencia acerca de la muerte e, indirectamente, abren discusión sobre los cuidados paliativos. La disponibilidad de opiáceos es fundamental para lidiar con el dolor, lo que sin duda influye sobre la calidad en el momento de la muerte. Es necesario cambiar la mentalidad sobre los cuidados paliativos, asociados a la muerte y renuncia y no a la calidad de vida. Incluso entre profesionales hay los que todavía relacionan,

de manera equivocada, cuidados paliativos con eutanasia o suicidio asistido. La sedación paliativa no es procedimiento eutanásico, pues, el objetivo principal es el alivio del sufrimiento, refractario a otras medidas. Las DAV y la ortotanasia son medidas de muertes con dignidad.

Según el estudio referido anteriormente, se destina dinero público a los cuidados al final de la vida solo en pocos países. La financiación para programas de cuidados paliativos, en la mayor parte de los países estudiados, provienen de fuentes como donaciones o filantropía. Cuidados paliativos, como prioridad, necesitan ser integrados en políticas públicas de salud y los profesionales deben tener especialización en el área. De los 40 países estudiados, solo siete poseen políticas públicas para cuidados paliativos: Australia, México, Nueva Zelandia, Polonia, Suiza, Turquía y Reino Unido. Austria, Canadá, Irlanda e Italia se están instrumentalizando para el desarrollo de esas políticas. Los demás no tienen políticas públicas, aunque posean programas de cuidados paliativos. Brasil no se incluye en los países con buen índice de calidad de muerte.

Los límites acerca de tratamientos se deben informar y aclarar para evitar procesos distanásicos. Cabe resaltar que hay límite para tratamientos y no para cuidados en las muchas dimensiones del sufrimiento humano. No hay solución para la muerte, pero se puede ayudar a morir bien, con dignidad.

Cuidados al final de la vida involucran solidaridad, compromiso y compasión y no posiciones autoritarias y paternalistas. El gran reto es permitir que se viva con calidad la propia muerte. Los pacientes que pudieron hablar con sus médicos sobre el final de la vida tuvieron mayor probabilidad de morir en paz y tener control de la situación. Sus familias también lograron elaborar mejor el duelo.

Para tenerse dignidad es fundamental: tener conocimiento del acercamiento a la muerte, control; intimidad y privacidad; confort para los síntomas incapacitantes; escoja del local de la muerte; tener información, aclaración, apoyo emocional y espiritual; acceso a cuidados paliativos; personas con quien compartir; acceso a las DAV, poder decisorio y poder despedirse; irse sin impedimentos ³⁷. Es la posibilidad de recuperar aspectos de la muerte domada como evento natural y con personas significativas ¹⁰.

Cuidados paliativos rescatan la muerte con dignidad, uno de los objetivos de los profesionales paliativistas. Son importantes los siguientes puntos para el bien morir ³: con confort respiratorio; sin dolor; en la presencia de la familia; con los deseos

realizados; con soporte emocional y espiritual; sin sufrimiento hospitalario (evitándose, como anteriormente dicho, los procesos distanásicos).

Es fundamental constituir un equipo multidisciplinario afinado, sintonizado y harmónico, teniendo como trabajo el cuidado integral de la persona escuchándole las historias y acogiéndole, sentimientos, utilizando los sentidos, la mirada y el toque. Personas expresan sus deseos finales que deben ser atendidos, lo que es importante para proporcionar confort y dignidad – pero los que no pueden expresarse también necesitan ser escuchados y acogidos.

En Brasil, Menezes escribe acerca de la buena muerte implicando cuatro condiciones: mitigar el conflicto interno con la muerte; estar en sintonía con el ego; reparar o preservar relaciones significativas; atender los deseos de la persona ¹⁴. Morir con dignidad promueve discusiones importantes para los días actuales. Calidad de vida en el proceso de morir no debería significar incompatibilidad, sino complementariedad con el mantenimiento de la vida.

Los mejores cuidados también deben involucrar el parar dentro del límite de lo razonable. Muchas personas piden que se ejecuten los tratamientos posibles, pues el temor, al interrumpirlos, es que se abandonen los cuidados. Es importante definir prioridades, cuidar de los síntomas, si la cura no es posible, evitando cirugías o tratamientos invasivos que no traen beneficios. Los objetivos de los cuidados paliativos son calidad de vida, alivio del dolor y otros síntomas, mantenimiento de la conciencia y dignidad al final de la vida, componiendo la *ars moriendi* contemporánea ⁴.

El cuidado involucra particularización, comprensión del significado y sentidos personales ³⁸. Dolor y sufrimiento tienen connotaciones individuales y culturales. Vivimos en una sociedad que no soporta ver y lidiar con el sufrimiento, que necesita ser inmediatamente eliminado, aunque sea necesario dopar al paciente. Cuidar no es solo eliminar síntomas, sino promover alivio, confort y bienestar ⁵.

El dolor y el sufrimiento pueden volverse intolerables cuando hay miedo, incompreensión o depresión. El arte es encontrar un canal para su expresión. El sufrimiento debe despertar en el profesional el deseo del cuidado, la empatía y compasión; si se llevar al alejamiento, indiferencia o tecnicismo, algo está errado ³⁹. Para cuidar es necesario dejarse tocar, abrir las antenas de la sensibilidad para captar las señales emitidas por los que se encuentran bajo sus cuidados.

Es necesario realizar el diagnóstico diferencial de la depresión, que no debe asociarse naturalmente con el proceso de morir. *Dying role* ³⁴, que traducimos como *vivir el proceso de morir*, incluye cargas físicas y psíquicas que necesitan ser cuidadas – a veces, ignoradas por el médico y por la sociedad.

Por ello, se propone una terapia relacionada con la dignidad, incluyendo tareas (*tasks*, según los autores) para esta fase: ofrecer bendición a las personas queridas, pasar sabiduría de vida, rever y reatar relacionamientos significativos, acordar y compartir narrativas de vida y memorias. Es una intimidad con la muerte, como propone Hennezel en su libro *Muerte íntima* ³⁹. Algunas personas nunca entrarán en este papel, en una cultura que niega la muerte. No se trata de apresurar la muerte, sino respetarla. Impedirla a través de tratamientos invasivos puede considerarse como serio efecto colateral del enfoque médico.

Personas con madurez existencial pueden alcanzar la paz y morir con tranquilidad, posiblemente en programas de cuidados paliativos, en un proceso de aceptación de la finitud. Los que no la aceptan piden la continuidad de los tratamientos invasivos que prolongan la vida, generando sufrimiento para sí y la familia. El respeto a la dignidad humana, todavía, implica entender y atender a las necesidades de cada uno.

Más allá de la ciencia o de la ley, las discusiones acerca del morir buscan comprender lo que es dignidad humana. Una vida conducida por principios y valores debe terminar con ellos. El buen cuidado siempre está vinculado a un equipo multidisciplinario afinado, sintonizado y harmónico del cual el psicólogo forma parte integrante. La institucionalización de la buena muerte está en los programas de cuidados paliativos, contrapunto a una medicina excesivamente técnica o del abandono del “nada que hacer”.

La muerte con dignidad es objetivo de programas de cuidados paliativos. Se busca facilitar la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su vida. Se reanuda el concepto de buena muerte, sin dolor, con respeto a los deseos del paciente, estableciendo canales de comunicación con la familia y profesionales de la salud.

La *kalotanasia* está relacionada con la buena muerte en los programas de cuidados paliativos, dando énfasis a los aspectos estéticos y ritualísticos. Según Floriani ¹³, la ortotanasia es la muerte cierta, correcta y en tiempo cierto, la *kalotanasia* agrega aspectos culturales y estéticos a la muerte correc-

ta, pues que se da énfasis a la participación activa de quien está muriendo, con la distribución de los bienes, presencia de la familia en el momento de la muerte, escenas de despedida, entre otros valores importantes para garantizar una buena muerte en la concepción del paciente. El término *kalós* se refiere a la belleza, estética y dignidad en la jornada de final de vida con nobleza, virtud y significado.

La *kalotanasia* es un apelo contra la distanasia, en la cual el médico decide, no informa o aclara y los pacientes viven soledad, negación y rabia, una muerte fea. Tolstoi anticipa esa discusión en “La muerte de Ivan Ilitch”, en que muestra las mentiras y secretos alrededor de la enfermedad, anticipando al final del siglo XIX lo que algunos enfermos viven actualmente ⁴⁰.

Es fundamental establecerse los protocolos de la muerte con dignidad para pacientes gravemente enfermos y formas de protección contra la distanasia. Es grave infracción ética mantener pacientes en UCI por razones económicas. Esa actitud nunca será declarada declaradamente, pero en algunos casos es lo que se demuestra al observarse la extensión de permanencia en esas unidades de personas que están prácticamente muertas o con muerte encefálica, acordando que cuando esta ocurre el paciente

ya tiene el óbito confirmado. Es fundamental aclarar a los familiares a respecto de esa situación.

Debates con la población y aclaraciones a las familias pueden ayudar en la desintoxicación de la muerte, como posibilidad de preservación de la dignidad y calidad al final de la vida. Hay actitudes todavía muy arraigadas de negación a la muerte. La renuencia a hablar acerca de la muerte tiene consecuencias graves cuando se debe tomar decisiones sobre tratamientos o su interrupción.

Es fundamental incluir reflexiones filosóficas en la formación de profesionales de la salud. Rubem Alves propone una nueva especialidad médica, la “morienterapia”, involucrando el cuidado con los que están muriendo, ya ofrecido en programas de cuidados paliativos al final de la vida, con especificidades para las últimas horas de vida ⁴¹.

Lejos de agotar el tema, las ideas discutidas en este texto pretenden abrir espacio para la reflexión y prácticas acerca de la muerte con dignidad en Brasil, sobre todo con respecto al desarrollo y perfeccionamiento de programas de cuidados paliativos, para que la calidad de vida y muerte sean prácticas consistentes en nuestro entorno.

Referencias

1. Alves R. Sobre a morte e morrer. Releituras. [Internet]. 2003 (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.releituras.com/rubemalves_morte.asp
2. Carvalho VA. Cuidando do cuidador. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 305-16.
3. Esslinger I. De quem é a vida, afinal? Descortinando cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
4. Kovács MJ. Educação para morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
5. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humano na área de saúde. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos: São Paulo: Loyola; 2004. p. 11-30.
6. Schramm FR. A questão da definição da morte, na eutanásia e no suicídio assistido. Mundo Saúde. 2002;26(1):178-83.
7. Kovács MJ. Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. Psicol Ciênc Prof. 2011;31(3):482-503.
8. Gawande A. Letting go: what should medicine do when it can't save your life? The New Yorker. [Internet]. 2010 (acesso out. 2013):7-25. Disponível: http://www.newyorker.com/reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande?currentPage=all
9. Gois ALB, Veras RP. Informações sobre a morbidade hospitalar em idosos nas internações no Sistema Único de Saúde do Brasil. Ciênc Saúde Coletiva. 2010;15(6):2.859-69.
10. Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
11. Kovács MJ. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In: Incontri D, Santos FS, organizadores. A arte de morrer: visões plurais. São Paulo: Comenius; 2007. p. 207-16.
12. The Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. The Economist; 2010.
13. Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanasia e o revivalismo estético da boa morte. Rev bioét. (Impr.). 2013;21(3):397-404.
14. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004.
15. Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter; 2003.
16. Kovács MJ. Bioética clínica e sua prática em cuidados psicológicos e psicoterápicos. In: Siqueira JE, Zoboli E, Kipper DJ, organizadores. Bioética clínica. São Paulo: Gaia; 2008. p. 161-76.

17. Schramm R F. Autonomia difícil. *Bioética*. 1998;6(1):27-37.
18. Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. São Paulo: Edusp; 1995.
19. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*. 2002;10(2):51-72.
20. Chochinov HM. Dying, dignity and new horizons in palliative end of life care. *CA Cancer J Clin*. 2006;56(2):84-103.
21. Ferreira SP. Sedação paliativa. In: Oliveira RA. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 355-61.
22. Hennezel M. Nós não nos despedimos. Lisboa: Editorial Notícias; 2001.
23. Sampedro R. Cartas ao inferno. São Paulo: Planeta do Brasil; 2005.
24. Mishara BL. Synthesis of research and evidence on factor affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. *Omega (Westport)*. 1999;39(1):1-70.
25. Mota JAC. Quando o tratamento torna-se fútil. *Bioética*. 1999;7(1):35-40.
26. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(1): 84-95.
27. Maganto VV, Gonzalez MM. Dilemas al final de la vida. *Clin Transl Oncol*. 2005;7(7):285-94.
28. Rocha DM. Filosofia da medicina de Edmund Pellegrino e os dilemas bioéticos relacionados ao suicídio assistido. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(1):75-83.
29. Dadalto L, Tupinambá U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):463-76.
30. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988. Código de Ética Médica. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/1988/1246_1988.htm
31. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm
32. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 24 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf
33. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
34. Emanuel L, Sandrett KG. Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Med*. 2010;8:57.
35. Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
36. Maciel MGS. Definição e princípios. In: Oliveira RA. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 15-32.
37. Smith R. A good death. *BMJ*. 2000;320(7.228):129.
38. Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*: São Paulo: Loyola; 2004. p. 209-27.
39. Hennezel M. *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. São Paulo: Letras e Idéias; 2004.
40. Tolstói L. *A morte de Ivan Ilitch*. São Paulo: Publifolha; 1998.
41. Alves R. Cuidados paliativos. [Internet]. Folha de S. Paulo. 17 abr. 2007 (acesso 30 out. 2013). Disponível: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff1704200702.htm>

