



Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Núcleo de Cuidados Paliativos- Centro de Bioética

Ano Lectivo: 2013/2104

CUIDADOS PALIATIVOS

(Um olhar sobre a dignidade no fim da vida)

Caso clínico

ALUNA: Joana Micaela Abreu Caires

ORIENTADORA: Mestre Filipa Tavares

PROFESSOR RESPONSÁVEL PELA UNIDADE: Prof. Doutor António Barbosa

RESUMO:

Os conceitos “morte digna” e “dignidade no fim da vida” surgem, frequentemente, associados aos Cuidados Paliativos. Dignidade é um conceito complexo e subjectivo, definindo algo único para cada doente e família. Cumpridos aos profissionais de saúde considerá-lo quando providenciam cuidados a doentes em fim da vida . A aplicabilidade do conceito dignidade na prática assistencial é explorada tomando como exemplar o caso de uma idosa com demência avançada e muitas comorbidades, internada no contexto de lesão renal aguda. Discute-se à luz de um dos modelos de preservação da dignidade mais utilizado os cuidados que lhe foram prestados bem como a pertinência de uma filosofia como a que defendem os Cuidados Paliativos.

Apesar das dimensões que constituem a experiência de dignidade em doentes com demência ser uma área ainda pouco explorada, os cuidados de saúde prestados serão seguramente um veículo crítico para assegurar que, mesmo privados das suas capacidades de verbalizar sintomas, medos, valores e decisões, estes doentes são reconhecidos nas suas necessidades essenciais, na qualidade que lhes é inerente enquanto pessoas. Uma vez que a aplicabilidade da maior parte dos modelos de abordagem à conservação da dignidade está neste subgrupo de doentes condicionada, importa validar os domínios que alguns trabalhos têm vindo a identificar como pertinentes e desenhar intervenções ajustadas às particularidades desta população

Uma abordagem precoce, assumindo como objectivos terapêuticos, independentemente da fase de doença a que nos reportemos, a conservação da dignidade e o minimizar do sofrimento físico e psicossocial do doente e família - como a que inspira os cuidados paliativos, poderá melhorar a qualidade dos cuidados, a satisfação de utentes e famílias e respeitar os valores dos que a doença nalgum momento faz esquecer.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; dignidade; fim da vida; demência

ABSTRACT:

"Dignified death" and "dignity at end of life" are often associated with palliative care. Dignity is a complex and subjective concept, defining something unique to each patient and family. Compels health professionals to consider it when providing care to patients at end of life. The applicability of the concept dignity in care practice is explored, taking as example the case of an elderly woman with advanced dementia and many comorbidities, hospitalized in the context of acute kidney injury. The care provided as well as the relevance of a philosophy as defended in Palliative Care is discussed in the light of one of the models most used in preserving dignity care.

Despite the dimensions that constitute the experience of dignity in patients with dementia is an area little explored, health care rendered will surely be a critical vehicle to ensure that even deprived of their capacity to verbalize symptoms, fears, values and decisions, these patients are recognized in their essential needs, the quality that is inherent in them as people. Since the applicability of most models approaching conservation of dignity in this subgroup of patients is conditioned, it is important to validate fields that some works have been identified as relevant and design interventions tailored to the particularities of this population.

An early approach, assuming as therapeutic targets, regardless of the stage of disease that we report, the conservation of dignity and minimizing the physical and psychosocial suffering of the patient and family - as it inspires palliative care can improve quality of care, the satisfaction of patients and families and respect the values which at some point can be forgotten because of disease.

KEY-WORDS: Palliative Care; dignity; end of life; dementia

INTRODUÇÃO:

A morte é, impreterivelmente, inevitável. Porém, nenhum de nós terá por segura a certeza de receber cuidados de saúde apropriados no fim da vida. Existem grandes diferenças neste campo à escala global seja na capacidade humana, nos recursos ou nas infra-estruturas existentes. Apesar de muitos países desenvolvidos terem os cuidados paliativos estruturados e organizados, muitos destes serviços não têm um suporte estatal, não são uma prioridade das políticas de saúde nem são reconhecidos pelos profissionais de saúde como uma necessidade e uma mais-valia (1,2).

Quando se discutem os cuidados a doentes em situação de doença incurável, em fase avançada à luz dos Cuidados Paliativos, os conceitos de “morte digna” ou “dignidade no fim da vida” surgem, frequentemente, como indissociáveis.

Dignidade é um conceito transversal a doentes e familiares quando se aborda o tema de “-uma boa morte”. Dignidade encerra um contexto semântico complexo e subjectivo, o que justifica que enquanto necessidade essencial possa fundamentar como direito fundamental quer os defensores da morte medicamente assistida / eutanásia (3,4,5) quer os movimentos que num sentido antagónico propõem um papel mais activo para os Cuidados Paliativos (6,7).

Dignidade é definida no Oxford Dictionary como: “-a qualidade ou estado de ser valorizado, honrado ou estimado” (8). Apesar da sua relevância para o doente, família e profissionais de saúde, ainda é um conceito pouco explorado em contexto de fim de vida na doença não oncológica (9). Enes (9) identificou, num estudo utilizando metodologia qualitativa em que entrevistou oito pacientes, seis familiares e sete profissionais de saúde 4 dimensões, interligadas, .que confirmam a natureza holística, física, psicológica, social, cultural e espiritual da experiência de dignidade: “ ser humano”, “ter o controlo”, “relação e pertença” e “manter a individualidade”.

O grupo de Steihauser é um dos que tem vindo a explorar os factores que podem promover a conservação da dignidade em fim de vida (10), circunstância em que doentes e famílias enfrentam desafios únicos ameaçando a integridade física, emocional e espiritual. Apesar da variação individual (diferença entre pacientes, entre o paciente e os seus familiares e entre o paciente e o seu médico) são referidos como elementos essenciais, aspectos como: “confiar no médico assistente”, “sentir que este conhece o doente e não somente a doença”, “não sentir dor, dispneia ou ansiedade”, “manter os cuidados de higiene”, “despedir-se de entes queridos”, “não morrer sozinho”, “ter a

presença da família”, “resolver assuntos pendentes” e “preparar a família” e “preparar-se” para a morte. Estes autores mostram que na opinião dos doentes e famílias o controlo sintomático é crucial porém, não deve ser o único aspecto merecedor de atenção por parte dos profissionais. Os médicos tendem a focar-se nos aspectos físicos do fim da vida enquanto que os doentes e as famílias tendem ver este período como um todo, onde o psicossocial e a religião/espiritualidade são particularmente significativos para a experiência de sentir-se reconhecido enquanto Pessoa.

Chochinov (11,12) propõe um modelo de conservação de dignidade que capacita o doente para o papel activo e central que este detém na forma como a sua autonomia e valor são respeitados até ao fim da sua vida. O modelo desenvolve-se em torno de três grandes temas: a doença *per se* e questões a ela inerentes, o repertório conservador da dignidade e o inventário da dignidade social. O primeiro tema inclui aspectos como o controlo sintomático e o conforto físico, o stress psicológico e a ansiedade, o nível de informação, as funções cognitiva e motora e o nível de dependência. No repertório conservador da dignidade incluem-se a preservação do eu, a manutenção do orgulho e da esperança naquilo é possível continuar fazer, a resiliência, a promoção da autonomia e do controlo, a aceitação da morte e o encontrar de conforto espiritual / religioso. O inventário da dignidade social abrangerá a privacidade do doente, o suporte familiar e social, as preocupações com o seu legado e o sentimento de sobrecarga para outros.

O que define dignidade para cada doente e para a sua família é único e deve ser considerado pelos clínicos sobretudo, quando providenciam cuidados em fim da vida permitindo tornar esse período pleno de propósito, significativo e respeitando as necessidades individuais (11, 12).

O objectivo deste trabalho é a partir de um caso exemplar discutir como na prática assistencial será possível, apesar de um diagnóstico de demência avançada, manter o sentido de dignidade da pessoa que não verbaliza sintomas, receios e medos, preservando a sua integridade física, psicológica e social.

CASO CLÍNICO:

A.G, sexo feminino, leucodérmica, 88 anos, viúva, mãe de quatro filhos e avó de 10 netos, natural e residente no Funchal, com antecedentes pessoais de demência, hipertensão arterial, dislipidémia, insuficiência cardíaca, diabetes mellitus 2 não insulino-tratada, catarata no olho esquerdo, carcinoma epidermóide da vulva e linfedema do membro inferior direito pós-cirurgia. Está acamada e algaliada de forma permanente. É dependente de terceiros há 8 anos para as actividades quotidianas. É seguida em consultas de Neurologia, Cardiologia e Ginecologia além do acompanhamento regular pelo médico de família.

A demência foi diagnosticada há aproximadamente 9 anos, de etiologia vascular com deterioração progressiva das funções cognitivas e motoras. Actualmente, encontra-se na classe 7 da Functional Assessment Staging of Alzheimer's Disease (FAST). Por TAC-CE mostra-se leucoencefalopatia isquémica e atrofia cortico-subcortical marcada, de predomínio frontal e temporal.

A insuficiência cardíaca é conhecida há 5 anos após internamento por edema agudo do pulmão. Está actualmente em Classe II da New York Heart Association.

O carcinoma epidermóide da vulva foi diagnosticado há 5 anos. Foi submetida a hemivulvectomy direita, exérese do clítoris e linfadenectomia direita, da qual resultou linfedema sequelar do membro inferior ipsilateral.

Está medicada em ambulatório com mirtazipina, risperidona, donepezilo, dinitrato de isossorbida, lecanidipina, perindopril, furosemida, trimetazidina, sinvastatina, bioflavonóides e gliclazida.

A.G foi trazida por um dos filhos ao serviço de urgência do Hospital do Funchal numa madrugada por prostração, palidez, vômitos alimentares e diarreia líquida com 12 horas de evolução. O filho confirmava que a mãe estava afásica há 6 anos mas que reconhecia os familiares mais próximos tendo para com eles demonstrações de afecto.

Ao **exame objectivo** estava sonolenta, sem discurso espontâneo perceptível mas não tinha outros sinais focais. Estava desidratada e a urina (< 50ml) estava concentrada no saco de algália. Salientava-se o linfedema até à raiz da coxa direita e a presença de úlceras de pressão (na região sacro-coccígea de grau III e trocanter esquerdo de grau II).

Os valores das análises laboratoriais eram Hb: 12.3 g/dl; Leuc: 15.400 µL, Neut: 83.6%, Pla: 300 000 µL, PCR 182 mg/l; Ureia 367 mg/dL, Creat 7.99 mg/dL; Na+: 153 mEq/L, K+: 6.4 mEq/L, CK: 2161 U/L e CK-MB: 379 U/L. A urina tipo II, as

provas de função tiroideia e hepática não tinham alterações relevantes. As coproculturas foram negativas.

Admitiu-se uma gastroenterite de provável etiologia bacteriana com subsequente lesão renal aguda (LRA), estadio 3 da Kidney Disease Improvement Outcomes (KDIGO) Presumiu-se que a LRA decorria da depleção de volume (desidratação), excluindo-se contudo causa obstrutiva concomitante (antecedentes de neoplasia do períneo invasiva), mostrando a ecografia redução das dimensões renais. A Nefrologia excluiu indicação para técnica substitutiva da função renal pelas co-morbilidades e idade avançada da doente. Após discussão em equipa, iniciou antibioterapia empírica com ampicilina E.V, soroterapia E.V, bicarbonato de sódio E.V, salbutamol 5 mg/ml (20 gotas de 8 em 8 horas) loperamida (em SOS), metoclopramida (em SOS), risperidona (0.5 mg ao deitar em SOS) e captopril sublingual (se TA sist \geq 180 ou diast \geq 105mmHg em SOS), insulina de acção curta subcutânea (em SOS se glicose \geq 200), paracetamol 1000 mg (de 8 em 8 horas, per os em SOS se febre) e a sua medicação de ambulatório excepto o antidiabético oral.

A família foi informada da gravidade da situação da doente e de um prognóstico reservado. O filho - principal cuidador, mostrava-se bastante preocupado sobretudo, com a possibilidade desta vir a “ morrer sozinha” (sic) e “ não ser tão bem cuidada como em casa” (sic).

Após dois dias numa Unidade de Cuidados Intermédios a doente foi internada numa enfermaria de Medicina. Por recusa alimentar e disfagia (sobretudo a líquidos) teve de ser entubada com sonda naso-gástrica. A família mostrou-se ansiosa e incomodada com este procedimento uma vez que, “quando lhe dava comer, sentia-se mais próxima dela” (sic), questionando se o mesmo “não seria doloroso” (sic). Na sequência da entubação a doente teve um episódio de hematemeses, aparentemente auto-limitado.

As análises laboratoriais ao 3º dia de internamento mostravam Hb: 8.4 g/dl; Leuc: 15.500 μ L, Neut: 90.5%, Plaq: 98 000 μ L ; PCR 150.6mg/l; Ureia 33 mg/dl, Creat 6.10 mg/dL; Na+: 154 mEq/L, K+: 5.0 mEq/L, CK: 2164 U/L e CK-MB: 38,0 U/L.

Após discussão em equipa, optou-se por não submeter a doente a endoscopia e não fazer transfusão sanguínea. A doente não tinha indicação para manobras de reanimação e decidiu-se manter apenas medidas de conforto e conservadoras. Colocou-se um colchão de pressões alternas tentando minimizar o aparecimento de novas lesões

de pressão. O seu estado geral deteriorou-se nos três dias subsequentes apesar dos ajustes nos soros e restante terapêutica. Mantinha oligoanúria e períodos de agitação psicomotora frequentes, com gemido intermitente e fácies de dor não apenas aquando dos cuidados de higiene mas também em repouso. O paracetamol revelou-se ineficaz face aos sinais de desconforto, que aumentavam a ansiedade da família, para quem o controlo da dor e o estar acompanhada eram prioridades. Foi instituído tramadol 100 mg E.V de 12 em 12 horas, com aparente melhoria dos sinais indirectos de desconforto. Contudo ao sétimo dia de internamento precipitou-se um quadro de sobrecarga pulmonar encontrando-se a doente já em anasarca. Ficou sem acessos venosos periféricos, rodando-se toda a medicação para a via entérica, aumentando-se a posologia de diuréticos (duplicação da dose diária de furosemida de 40 para 80mg e associação de metolazona 5mg diários)

A colheita de sangue para análises passou a ser efectuada nos vasos femorais pois, era impossível noutra local.

O filho procurava com frequência inteirar-se da situação da mãe junto do médico e da enfermeira responsáveis solicitando nessa altura que a doente recebesse a visita do Capelão e a unção dos doentes porque “era muito católica” e “ainda seria importante para ela” (sic), vindo o sacramento a ser ministrado na presença dos familiares, algumas horas depois.

À altura da elaboração deste relato, 9 dias após a admissão hospitalar, a doente mantinha-se prostrada, entubada após várias tentativas da equipa de enfermagem em alimentá-la por via oral, com edemas generalizados e sem acessos venosos, continuando a ser solicitadas reavaliações analíticas.

DISCUSSÃO:

Demência é definida como “ um síndrome clínico que é a consequência de doença cerebral, geralmente de natureza progressiva, que pode levar a distúrbios de múltiplas funções corticais incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, linguagem, cálculo, capacidade de aprender, discernimento e *insight*. A causa mais comum de demência é a doença de Alzheimer todavia, a demência vascular, a demência fronto-temporal e a demência dos corpos de Lewy também têm uma prevalência considerável (13).

Estima-se que existam 35 milhões de pessoas com demência em todo mundo. São diagnosticados 4,6 milhões novos casos todos os anos (13,14). Actualmente, 5% das pessoas com idade superior a 65 anos têm um diagnóstico de demência, percentagem que aumenta para 50% acima dos 90 anos.

Estudos em países anglo-saxónicos têm concluído que os cuidados a pacientes com demência são, actualmente, inadequados às suas necessidades especiais, não só para os que estão em casa como para aqueles que se encontram em hospitais e lares. Os familiares destes doentes sentem como aspectos mais críticos: a pouca disponibilidade da equipa de saúde e a falta de suporte emocional (15, 16). Na Noruega, um estudo envolvendo doentes com demência a residir em lar, mostra que estes referiram sentir uma restrição da sua liberdade, exclusão e de não ser respeitada a sua dignidade como indivíduos (17).

A revisão de literatura de Roger (18) conclui que os cuidados paliativos na demência são uma área pouco investigada e este défice pode afectar profundamente a forma como são reconhecidas a dignidade e as necessidades espirituais/religiosas destes doentes.

O caso clínico descrito é o de uma doente em fase terminal. Os doentes com demência em fase terminal têm a sua capacidade de interagir com o ambiente afectada. A fala e eventualmente, o controlo dos movimentos estão também comprometidos. A maioria encontra-se acamada. Devido à sua incapacidade de comunicar é difícil compreender o seu sofrimento físico ou psico-social (16).

Para providenciar o cuidado adequado e respeitar a dignidade destes doentes podemos aplicar o modelo de Chochinov (11), um dos poucos que se admite passível de de ser adaptado à doente em questão (18).

Este modelo vê como imperativa a abordagem à pessoa e secundária a doença. O diálogo com a família é por isso obrigatório, de modo a conhecer a doente, no seu conjunto de valores, princípios e vontades, antes de ter adoecido. Usar essa informação para melhor decidir o nível de cuidados a oferecer e bem como para tentar manter as suas rotinas diárias é uma forma de preservar a dignidade (11, 14, 18, 19). No caso descrito, isto não aconteceu, embora a família fosse presente e aparentemente se preocupasse com o conforto e as necessidades da doente

Quanto ao tema doença *per si* e questões a ela inerentes do modelo de Chochinov (11), as dificuldades de comunicação e expressão da doente criam barreiras à avaliação dos profissionais da dor, ansiedade ou desconforto físico, dificultando também intervenções a esse nível da equipa de saúde.

Sendo a dor, um sintoma *major* que pode provocar stress físico e psicológico na doente e nos familiares, a sua abordagem é indispensável. A dor representa um desafio particular na pessoa demente. É essencial prestar atenção às formas não verbais de comunicação e aos comportamentos da doente (13, 18). A tabela 1 enumera alguns dos aspectos que indirectamente podem traduzir dor, num indivíduo impedido de a verbalizar.

Tabela 1: Formas não verbais de comunicação e comportamentos em doentes idosos com défice cognitivo

1. Expressões faciais	Face assustada, enrugar permanente da testa, olhos fechados, rápido piscar de olhos, fâcies de dor, alguma distorsão da expressão da mímica facial habitual
2. Verbalizações/Vocalizações	Suspiros, gemidos, gritos, “respiração barulhenta”
3. Movimentos do corpo	Rigidez, postura tensa do corpo ,inquietação e agitação
4. Alterações do comportamento	Agressividade, resistência, prostração
5. Alterações em actividades diárias	Recusa alimentar, anorexia, sonolência constante
6. Alterações do estado mental	Choro constante, confusão e irritabilidade

Adaptado de ACHTERBERG, Wilco e col. (13)

No caso clínico enunciado, o desconforto manifestou-se em períodos de agitação psicomotora, gemidos intermitentes e fâcias de dor e foi, prontamente, controlado substituindo-se um analgésico ineficaz por um opóide, o tramadol. Podia-se considerar a associação entre o paracetamol e um anti-inflamatório não-esteróide (AINE). Porém, estes últimos fármacos podem ter acção nefrotóxica o que poderia agravar o estado da doente (20).

A doente tinha úlceras de pressão que, também são factores que contribuem para o desconforto e a dor. A actuação da equipa de saúde, propondo a colocação de um colchão de pressões alternas para minimizar o desconforto e a formação de novas úlceras (21) teve seguramente em consideração o benefício de intervenções não farmacológicas como co-analgésicas.

Intervir sobre os restantes domínios do tema doença *per si* e questões a ela inerentes nomeadamente sobre o nível de informação do doente e o nível de dependência mostra-se no caso em análise impossível uma vez que, nos encontramos perante uma situação de deterioração cognitiva e motora severas. O mesmo se verifica no que concerne aos domínios do repertório conservador da dignidade e do inventário da dignidade social, embora se possa considerar que valorizar e concretizar o pedido da família para que fosse ministrado um sacramento aparentemente significativo para a doente possa ir ao encontro do que se defende ser a dimensão intrapessoal da dignidade

Segundo Roger (18), a conservação da dignidade em pacientes com demência é comprometida por um diagnóstico tardio da situação e a não compreensão da trajectória da doença e das experiências do doente, à medida que este caminha para o fim da vida.

Chochinov (11) também argumenta que o modelo de conservação da dignidade deve ser aplicado logo após um diagnóstico atempado. Só assim se conseguirá acompanhar e trabalhar com o doente a informação necessária, antecipando, se for esta a sua vontade, o que lhe possa vir a acontecer, promovendo a preservação do seu legado, a autonomia (enquanto possível) bem como a resolução de assuntos pendentes, a aceitação da doença e da morte e eventualmente, incentivando a nomeação um representante que possa decidir por ele quando deixar de lhe ser possível fazê-lo.

Relativamente aos familiares, estes também devem ser ajudados não só a lidar com o agravamento progressivo da doença mas também com o luto de “uma morte social” do seu ente querido, geralmente, anos antes da morte biológica (16, 18). Não há referência a quer a doente quer a família do caso descrito tenham recebido suporte de uma equipa de cuidados paliativos no decurso de todo o processo de doença.

Um aspecto controverso na literatura é utilização da entubação naso-gástrica em doentes com processos demenciais como a doente em análise.

A nutrição oral promove a autonomia da doente e a ligação entre ela e o cuidador/familiar (14). Segundo Hoefler (22), a alimentação artificial por via entérica e parentérica é, normalmente, uma decisão tomada tardiamente, sem benefício significativo para o doente. No caso apresentado a situação não foi previamente discutida com a doente quando ela ainda era capaz de tomar decisões e esta, nunca nomeou um representante legal que pudesse fazê-lo em seu nome. Iniciar nutrição por uma via artificial é uma decisão muitas vezes tomada arbitrariamente pela equipa de saúde, sem o consentimento do doente ou do seu representante, tendo obviamente como objectivo manter o aporte nutricional. Contudo a entubação naso-gástrica não é isenta de riscos (pneumonia de aspiração, friabilidade e laceração do esófago) e pode provocar um maior sofrimento e desconforto ao doente, gerando habitualmente a necessidade de conter fisicamente os membros superiores para evitar a auto-extubação. Esta restrição pode ser considerada uma afronta à dignidade do doente e muitos, com *insight* tendem a ficar deprimidos ou agressivos (22). Além disso, se a fórmula dietética for rapidamente introduzida no estômago provoca-se vômito, regurgitação, aspiração e diarreia.

Uma gastrostomia pode ser preferível num subgrupo de doentes em que se preveja a necessidade de nutrição entérica por vários meses. No entanto, esta também não é isenta de riscos. Peritonite, exteriorização da sonda e hemorragia são algumas das complicações possíveis,.

Na doente do caso clínico, a entubação naso-gástrica foi decidida pela equipa médica e de enfermagem numa fase aguda, sem consultar os familiares. Apesar das várias tentativas da equipa de enfermagem, não se conseguiu que a doente voltasse a ter via oral. Face à evolução expectável poderiam ser discutidos com a família os riscos e os benefícios da alimentação por sonda e decidir em prol da percepção de vontade da doente.

Concluindo, a dignidade é uma necessidade essencial e um direito fundamental de todos os indivíduos. Enquanto componente vital da qualidade de vida também os doentes com demência carecem que a sua dignidade possa ser objecto de atenção dos profissionais de saúde, enquanto fenómeno histórico (projectos e história de vida), intrapessoal (valores e vivência de acordo com os seus valores internos) e interpessoal (ser parte de uma comunidade).

Defender a autonomia e a integridade, expressar compaixão, confirmar o respeito pelos valores e pelo sentido do self, criar um ambiente humanizado e de propósito e balancear a escolhas de quem já não consegue escolher com o dever de escolha em nome de outrem são posturas que se esperam dos profissionais de saúde que reconhecem em cada ser, sobretudo nos particularmente frágeis, a qualidade de serem Pessoas.

Existem poucos estudos e modelos de abordagem à conservação da dignidade na demência sendo necessária, mais investigação na área. Importa sobretudo, à semelhança do que vem sendo demonstrado na Oncologia documentar que um recurso precoce a Cuidados Paliativos e a aplicação à cabeceira de técnicas de conservação da dignidade podem minimizar o sofrimento físico e não físico do doente e família, melhorar a satisfação de ambos e dos profissionais e manter nos que se vão esquecendo o sentido de qualidade e propósito.

AGRADECIMENTOS:

Gostaria de agradecer à Dr.^aFilipa Tavares pela sua disponibilidade e enorme apoio prestado na realização deste trabalho. Gostaria também de agradecer ao Dr. Pedro Freitas e Dr. Tiago Freitas bem como à equipa de enfermagem do serviço de Medicina Interna do Hospital do Funchal.

BIBLIOGRAFIA:

1. Liz Gwyther; Frank Brennan; Richard Harding (2009). Advancing Palliative Care as Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 38 No.5, 767 - 774.
2. Frank Brennan (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.33 No.5, 494-498
3. L. Sampaio (1992) To die with dignity. *Soc Sci Med*, Vol. 35, 433-441,
4. J. M. Dieterle (2007). Physician assisted suicide: a new look at the arguments. *Bioethics* Vol. 21. No 3, 127-139
5. Len Doyal (2006). Dignity in dying should include the legalization of non-voluntary euthanasia. *Clinical Ethics*. Vol. 1. 65-67.
6. Lars Sandman (2002). What's the use of human dignity within palliative care? *Nursing Philosophy* Vol.3 Issue. 2. 177-181.
7. M. Abiven (1991) Dying with dignity. *World Health Forum*. Vol. 12. 375-381
8. Oxford Dictionaries. URL: <http://www.oxforddictionaries.com> (acedido em 23 de Junho de 2014)
9. Sylvia Patricia Duarte Enes (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*. Vol. 17. 263-269.
10. Karen E. Steinhauser; Nicholas A. Cristakis; Elizabeth Clipp; McNeilly, Lauren McIntyre; James Tulsky (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians na other care providers. *JAMA*, Vol. 284, No.19. 2476-2482.
11. Harvey Chochinov (2002). Dignity- Conserving Care- A New Model for Palliative Care, Helping the patient feel valued. *JAMA*, Vol. 287, No. 17. 2253-2260

12. Harvey Chochinov, Thomas Hack, Susan McClement, Linda Kristjanson, Mike Harlos (2002). Dignity in terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicina* Vol. 54. 433-443.
13. Wilco P. Achterberg; MarjoleineJC Pieper; Annelore H Van Dalek-Kok; Margot WM de Waal; Betina S. Hussebo; Stefan Lautenbacher, Miriam Kunz; Erik JA Scherder; Anne Corbett (2013). Pain Management in patients with dementia. *Clinical Interventions in Aging*. Volume 8: 1471-1482.
14. Lorraine Venturato (2010). Dignity, dining and dialogue: reviewing the literature on quality of life for people with dementia. *International Journal of Older People Nursing* 5 (3) 228- 234.
15. Luís Carlos Escobar Pinzon; Matthias Claus; Klaus Maria Perrar;Kirsten Isabe Zepfl; Stephan Letzel; Martin Webber (2013). Dying with dementia. *Deutsches Ärzteblatt International*. *Dtsch Arztebl Int* 2013; 110 (12): 195-202
16. Bechor Avi Aminoff; Abraham Adusky (2005). Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *Am J Hosp Palliative Care*. 22: 344-348.
17. Anne Kari Heggestad; Per Nortvedt; Ashild Slettebo (2013). “ Like a prison without bars”: Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*. 20 (8):881-892
18. Kerstin Stieger Roger (2006). A literature review of palliative care, end of life and dementia. *Palliative and Suportive Care*. Vol. 4, 295-303.
19. Connecting Families to a Senior Care. URL: <http://www.aplaceformom.com/> (acedido a 28 de Junho de 2014)
20. Dan L. Longo; Anthony Fauci; Dennis Kasper, Stephen Hauser; Larry L. Jameson; Joseph Loscalzo (2013). *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 18 th. Cap. 279. p. 2294-2300.

21. R. Roaf (2006). The causation and prevention of bed sores. *Journal of Tissue Viability*. Vol. 16. Issue 2. 6-8

22. James M. Hoefler (2000). Making decisions about tube feeding for severely demented patients at the end of life: clinical, legal and ethical considerations. *Death Studies*. 24: 233-254.