**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Questões éticas reconhecidas por profissionais de
uma equipe de Cuidados Paliativos**

Carolina Becker Bueno de Abreu

**Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Doutor em Ciências**

**Área de concentração: Serviços de Saúde
Pública**

**Orientador: Prof. Dr. Paulo Antonio de
Carvalho Fortes**

**São Paulo
2014**

Questões éticas reconhecidas por profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos

Carolina Becker Bueno de Abreu

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Serviços de Saúde Pública

Orientador: Prof. Dr. Paulo Antonio de Carvalho Fortes

**São Paulo
2014**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

DEDICATÓRIA

A todos os que, por formação, experiência ou convicção, são PaliAtivistas!

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me acompanha e faz perseverante nos ideais que juntos construímos;

À minha família: J.R. e Helô, vó Nora, Christian e Camila, tios e primos, pela companhia, apoio, paciência e confiança.

Aos pequenos Isabella e André, por me fazerem sorrir e descansar.

Ao prof. Dr. Paulo Antonio de Carvalho Fortes, cuja dedicação e exemplo tornaram tão agradável esse caminho em busca de conhecimento;

À prof^a Dr^a Ana Cristina d'Andretta Tanaka que me recebeu no Programa de Pós-Graduação;

A todos os docentes do curso de Pós Graduação em Saúde Pública;

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, pelos momentos felizes, conhecimento e experiência compartilhados;

Aos profissionais entrevistados que, com muita generosidade compartilharam suas experiências e reflexões;

Aos colegas e amigos da Universidade de Brasília, de modo especial à Ana Cristina de Jesus Alves, Letícia Fangel, Tatiana Pontes, Daniela Rodrigues, Paula Furlan, Claudia Valente, Ana Rita Braga, Pedro Almeida, Katia Meneses e Juliana de Jesus Alves.

Aos amigos de todos os tempos, especialmente ao Gustavo Pereira, e às amigas dos Centros Culturais Leme e Lajedo pelo apoio de sempre;

Aos meus alunos e pacientes, motivação maior para aprender e compartilhar.

A tanta gente que me apoiou nessa empreitada, sem esperar nada em troca, sem ao menos chamar atenção...

“Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornaremos na arte de viver”.

(Rubem Alves, *O Médico*)

RESUMO

ABREU CBB. Questões éticas em Cuidados Paliativos. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2014.

INTRODUÇÃO: A terminalidade da vida humana e a assistência ao paciente com doença que ameaça a vida envolvem questões éticas que devem ser enfrentadas por profissionais de saúde e outros envolvidos no cuidado. Conhecer os problemas éticos vivenciados na prática dos cuidados paliativos e discuti-los à luz de um referencial bioético favorece a deliberação para tomada de decisão e contribui à adequada assistência. **OBJETIVOS:** Identificar e analisar questões éticas reconhecidas por profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos, sob o referencial Bioético da Casuística; identificar quais os recursos e apoio para tomada de decisão. **MÉTODOS:** Pesquisa exploratória, qualitativa, com análise de conteúdo, em que profissionais atuantes em Cuidados Paliativos há pelo menos um ano responderam a entrevista semiestruturada. Realizada análise temática, adotando a Casuística como referencial teórico. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Foram entrevistados onze profissionais de nível superior. A média de idade foi 41,3 anos. A média de exercício profissional foi de 14,5 anos, sendo em média 5,6 anos em Cuidados Paliativos. As principais questões éticas identificadas foram: Relativas às indicações terapêuticas: erros na compreensão sobre Cuidados Paliativos, que levam a falhas em encaminhamentos, pouca eficácia de interconsultas e desprestígio à equipe; divergências entre a conduta acordada entre equipe e paciente/família e a seguida no pronto socorro; futilidade terapêutica; encenação de reanimação do paciente; autoquestionamento sobre efetividade de intervenções cuja utilidade é provada em outros contextos de assistência; uso de determinados medicamentos, ventilação não invasiva e alimentação/hidratação artificial. Com relação às preferências do paciente: Respeito à autonomia do paciente; veracidade e direito à informação; habilidades de comunicação; cerco do silêncio; participação no processo de deliberação; documentação das preferências do paciente; escolha do local de tratamento e morte. Sobre qualidade de vida: componentes da qualidade de vida; divergências entre avaliações feitas pelo paciente ou outra por pessoa; proporcionalidade terapêutica; qualidade de morte. Relativo aos aspectos contextuais: disponibilidade de recursos para assistência e cuidados; conflitos de interesses de familiares; trabalho em equipe; ensino clínico. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Questões éticas relevantes foram identificadas e discutidas. A Casuística mostrou-se adequada para a reflexão bioética na área. Os resultados reforçam a necessidade de formação de recursos humanos para atuação em Cuidados Paliativos incluindo conteúdos relacionados à ética e bioética para fazer frente às demandas do cotidiano da assistência.

Descritores: casuísmo, cuidados paliativos, ética clínica.

ABSTRACT

ABREU CBB. Questões éticas em Cuidados Paliativos./Ethical issues in Palliative Care. [Thesis]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2014.

INTRODUCTION: Terminality of human life and the support to patients with diseases that threatens life involve ethical questions that must be faced by health professionals and other people involved in patients care. Awareness of the ethical problems faced in palliative care practice and its discussion through the prism of bioethical references favors decision-making deliberations and contributes to adequate care. **OBJECTIVES:** Identification and analysis of ethical questions recognized by professionals of a palliative care team, under the bioethical reference of Casuistry; identification of resources and support for the decision-making. **METHODS:** Exploratory research, qualitative, with content analysis, in which Palliative Care practitioners who have worked for at least one year participated in a semi-structured interview. Thematic analysis was undertaken, adopting Casuistry as theoretical reference. **RESULTS AND DISCUSSION:** Eleven professionals, with at least a Bachelor of Science degree, were interviewed. The mean age was 41.3 years. The average time in the profession was 14.5 years, of which 5.6 years were spent on the practice of Palliative Care. The main ethical questions identified were: Relative to the therapeutic indications: errors in the comprehension of Palliative Care, which lead to failures in referrals, low efficacy of internal consultations and lack of prestige of the team, divergence between the conduct agreed upon by the team and the patient/family and the follow-up to the emergency room; medical futility; the role play of patient resuscitation; self-questioning about the effectiveness of interventions that have been proved in other contexts of support; use of certain medication, non-invasive ventilation and artificial feeding/hydration. Relative to the patient's preferences: Respect to the autonomy of the patient; truthfulness and right to information; communication skills; silence conspiracy; participation in the deliberation process; documentation of patient's preferences; choice of the location of treatment and death. Regarding quality of life: components of quality of life; divergence between assessments made by the patient or other people; therapeutic proportionality; death quality. Relative to contextual aspects: availability of resources for assistance and care; conflict of interests by family members; team work; clinical teaching. **FINAL CONSIDERATIONS:** Relevant ethical questions were identified and discussed. Casuistry was found to be adequate for the bioethical reflection in the area. Results reinforce the need for training of Palliative Care practitioners, including ethics and bioethics issues to meet the demands of everyday practice.

Descriptors: casuistry, palliative care; ethics, clinical.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 SAÚDE PÚBLICA E CUIDADOS PALIATIVOS	11
1.2 CUIDADOS PALIATIVOS	15
1.2.1 Breve histórico	15
1.2.2 Conceitos e valores	18
1.2.3 Modelos de Cuidados Paliativos	23
1.2.4 Cuidados Paliativos no Brasil	28
1.3 BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS	32
1.3.1 Cuidados Paliativos enquanto proposta moral	33
1.3.2 Questões e problemas éticos envolvidos nos Cuidados Paliativos	39
1.4 REFERENCIAL BIOÉTICO	42
1.4.1 Bioética Clínica	42
1.4.2 Casuística	44
2. JUSTIFICATIVA	49
3. OBJETIVOS	50
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	51
4.1 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	51
4.2 INSTRUMENTO DE PESQUISA E COLETA DE DADOS	52
4.3 LOCAL DO ESTUDO	52
4.4 SUJEITOS PARTICIPANTES	54
4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	55
4.6 INTERPRETAÇÃO E REFERENCIAL DE ANÁLISE	57
4.7 CONSIDERAÇÕES DE CARÁTER ÉTICO	58
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	59
5.1 INDICAÇÕES TERAPÊUTICAS	60
5.1.1 Desconhecimento ou erros na compreensão acerca de Cuidados Paliativos, que levam a falhas em encaminhamentos, pouca eficácia de interconsultas e desprestígio à equipe.	64
5.1.2 Divergências entre a conduta acordada entre equipe e paciente/família e a conduta seguida no pronto socorro ou outro hospital quando há urgência.	67
5.1.3 Futilidade terapêutica	72
5.1.4 Encenação de reanimação do paciente	75

5.1.5	Questionamento dos profissionais sobre a efetividade de intervenções cuja utilidade é provada em outros contextos de assistência.	76
5.1.6	Uso de antibióticos, medicamentos em altas doses, ventilação não invasiva e alimentação/hidratação artificial.	77
5.2	PREFERÊNCIAS DO PACIENTE	82
5.2.1	Respeito à autonomia do paciente	83
5.2.2	Veracidade e direito à informação	88
5.2.3	Habilidades de comunicação e respeito aos limites do paciente com relação ao recebimento de más notícias	90
5.2.4	Cerco do silêncio	95
5.2.5	Participação na deliberação e tomada de decisão: paciente, equipe e família.	97
5.2.6	Documentação das preferências do paciente	101
5.2.7	Preferências quanto ao local de tratamento e morte	102
5.3	QUALIDADE DE VIDA	105
5.3.1	Componentes da qualidade de vida	108
5.3.2	Divergências entre paciente/família e equipe com relação à avaliação sobre qualidade de vida	116
5.3.3	Proporcionalidade terapêutica	117
5.3.4	Qualidade de morte	118
5.4	ASPECTOS CONTEXTUAIS	122
5.4.1	Disponibilidade de recursos para assistência e cuidados	122
5.4.2	Discordâncias ou conflitos de interesse entre paciente e família	128
5.4.3	Trabalho em equipe	130
5.4.4	Pesquisa e ensino clínico	135
5.4.5	Consultoria em ética	137
5.5	RECURSOS E APOIOS PARA TOMADA DE DECISÃO	137
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	142
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
ANEXO 1:	Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa	155
ANEXO 2:	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	156
ANEXO 3:	Roteiro de entrevista	157
ANEXO 4:	Entrevistas	158
ANEXO 5 –	Currículo Lattes	213

1. INTRODUÇÃO

1.1 SAÚDE PÚBLICA E CUIDADOS PALIATIVOS

O aumento na prevalência de doenças crônicas e incapacitantes tem levado a uma maior necessidade de oferta de serviços de Cuidados Paliativos e, também, de uma discussão mais eficaz acerca de políticas públicas que garantam acesso a esses serviços.

De fato, mudanças no perfil epidemiológico e demográfico observadas nas últimas décadas no Brasil e no mundo estão trazendo à tona uma série de desafios em termos sociais, econômicos e na estruturação de políticas, serviços e modelos de assistência à saúde.

As doenças crônicas, de duração prolongada e que muitas vezes levam a incapacidades que demandam cuidados, já são as principais causas de morte e incapacidade no mundo. Estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam que 57 milhões de pessoas morrem por ano no mundo, sendo que, destas, 33 milhões falecem por doenças crônico-degenerativas incuráveis, e se beneficiariam da abordagem paliativa (OMS, 2002).

As projeções de causas de morte apontam continuidade nas quedas das taxas de mortalidade por doenças infecciosas e aumento das taxas de mortalidade por doenças não transmissíveis, particularmente câncer e doenças cardio-vasculares.

No Brasil, o processo de transição epidemiológica tem características peculiares, havendo grande diversidade entre regiões do país e sobreposição de etapas entre uma situação em que prevalecem doenças transmissíveis e maior carga de morbi-mortalidade entre os grupos populacionais mais jovens para uma situação de maior prevalência de doenças não transmissíveis e carga de doença maior nos grupos de maior idade (SCHRAMM e col., 2004).

Dessa forma, enquanto ainda há muitos problemas relacionados à saúde materno infantil e a doenças transmissíveis como, por exemplo, dengue, malária e hanseníase, por outro lado o envelhecimento rápido da população, observado desde a década de 1960, e o aumento da prevalência de doenças crônicas trazem novas

demandas de assistência ao Estado que “ainda às voltas em estabelecer o controle das doenças transmissíveis e a redução da mortalidade infantil, não foi capaz de desenvolver e aplicar estratégias para a efetiva prevenção e tratamento das doenças crônico-degenerativas e suas complicações levando a uma perda de autonomia e qualidade de vida” (SCHRAMM e col., 2004, p.898).

Os Cuidados Paliativos, cujo conceito, valores e histórico apresentaremos a seguir, são uma proposta de modelo de atenção a pessoas com doenças crônicas evolutivas, de modo especial nas fases avançadas, incluindo a família do paciente na unidade de cuidado. Pretende, assim, responder a necessidades individuais e, numa perspectiva populacional, pretende responder a um problema de saúde pública.

Discutindo o que são “problemas de saúde pública”, NARVAI e PEDRO (2013) concluem que trata-se de problemas que “acometendo certo número de indivíduos e, sendo passíveis de se tornarem objeto de ações individuais ou coletivas para sua prevenção e controle em termos populacionais, adquirem relevância tal que se justifica a intervenção do Estado para atender demandas da sociedade, com a correspondente alocação de recursos públicos” (p. 314).

A quantificação da necessidade de cuidados paliativos é de difícil mensuração uma vez que há grande diversidade, inclusive, de critérios de elegibilidade para esse tipo de assistência. A esse respeito citaremos, a título de exemplo, dados de ARANTES (2012) e da Organização Mundial da Saúde (2014) publicados em parceria com a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA).

A partir de dados disponíveis no Departamento de Informática do SUS (DATASUS), ARANTES (2012) comenta que em 2006, 1.031.691 brasileiros faleceram, sendo mais de 725 mil óbitos decorrentes de doença de evolução crônica ou degenerativa e neoplasias.

Diante da realidade epidemiológica brasileira e da limitação de recursos para assistência, de modo especial aos pacientes com doença avançada, ARANTES (2012) sugere como critérios para recomendação de Cuidados Paliativos situações em que as possibilidades de tratamento de manutenção ou prolongamento da vida se esgotaram e o paciente apresenta sofrimento moderado a intenso e opta pela manutenção de conforto e dignidade de vida.

A autora aponta as seguintes condições do paciente: não ser candidato à terapia curativa; ter doença grave e preferir não ser submetido a tratamento de prolongamento da vida; queixar-se de dor por mais de 24 horas; apresentar sintomas físicos, sofrimento psicossocial e/ou espiritual não controlado; procurar atendimento de emergência ou ser internado em hospital mais de uma vez no mês pelo mesmo diagnóstico; ter sido internado por tempo prolongado sem evidência de melhora; ter sido internado em Unidade de Terapia Intensiva por tempo prolongado; ter prognóstico reservado documentado pela equipe médica. Há, ainda, critérios específicos que indicam terminalidade em determinadas doenças, como por exemplo, câncer, doenças cardíacas, pulmonares e neurológicas.

A fim de estimar o número e pessoas necessitando de Cuidados Paliativos anualmente no mundo, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014) adotou como parâmetro a consideração de dados de mortalidade por doenças que requerem Cuidados Paliativos ajustados pela estimativa de prevalência de dor para cada categoria de doença (doença oncológica, HIV/AIDS e doença crônica não transmissível-DCNT).

As doenças que requerem Cuidados Paliativos em adultos (15 anos ou mais) são: doença de Alzheimer e outras demências, câncer, doenças cardiovasculares (excluindo quando causa morte repentina), cirrose hepática, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), diabetes, HIV/AIDS, insuficiência renal, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, tuberculose resistente (OMS, 2014).

Entre as crianças (menores de 15 anos), são consideradas as seguintes doenças: câncer, doenças cardiovasculares, cirrose hepática, anomalias congênitas, doenças hematológicas e imunológicas, HIV/AIDS, meningite, doenças renais, neurológicas e condições neonatais (OMS, 2014).

Aplicando o modelo citado acima, a OMS (2014) estima que, no mundo, mais de 20 milhões de pessoas requerem Cuidados Paliativos no fim da vida, anualmente, sendo 69% dessa população é constituída por idosos (60 anos ou mais), 25% por pessoas de idade entre 15 e 59 anos, e 6% por crianças.

Considerando a taxa total de mortalidade, em média 37,4% de todas as mortes requerem Cuidados Paliativos, sendo que em países desenvolvidos essa porcentagem

pode exceder 60%. Nos demais países a necessidade é proporcionalmente menor porque é maior a mortalidade por acidentes e doenças infecciosas (OMS, 2014).

Tendo isto em vista, podemos concluir que, embora os Cuidados Paliativos não se refiram à assistência a pessoas com uma determinada doença ou grupo de doenças restrito a uma especialidade médica, e sim uma à condição de saúde frequentemente experimentada por pessoas com doenças crônicas evolutivas, cuja epidemiologia conta com dados não agrupados, é uma resposta a um reconhecido problema de saúde pública.

A necessidade de estruturação de políticas relacionadas aos Cuidados Paliativos corrobora com a afirmação acima.

Nesse sentido, HIGGINSON E KOFFMAN (2005) afirmam que, embora seja frequente que em países com poucos recursos econômicos a assistência à saúde seja focada na atenção básica enquanto os cuidados paliativos sejam vistos como um luxo, a realidade deveria ser justamente o oposto, já que os cuidados paliativos têm maior custo-efetividade no tratamento de pessoas com doenças crônicas evolutivas.

Os autores concluem, a partir de outras pesquisas, que pacientes com doenças progressivas desejam e esperam, além de receber os melhores tratamentos, ser tratados como indivíduos, com dignidade e respeito; ter respeitadas suas decisões a respeito do tratamento; ter boa comunicação com equipe; ter o melhor controle de sintomas possível e apoio psicológico, social e espiritual. Isso justifica a relevância de se priorizar intervenções centradas no paciente e uso de tecnologias apropriadas para o controle de sintomas e atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais do paciente e família, tal como é proposto pelos Cuidados Paliativos.

HIGGINSON E KOFFMAN (2005) consideram surpreendente a falta de ênfase pública nos Cuidados Paliativos, as falhas na sua implementação e formação de profissionais e a carência de apoio à pesquisa para encontrar soluções efetivas para o cuidado de uma população crescente que demanda esse tipo de assistência.

BLINDERMAN (2009) também observa que, apesar das recomendações da OMS quanto à importância do desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos, em alguns países em desenvolvimento as medidas preventivas e curativas são prioritárias nas políticas públicas, faltando recurso público a ações e programas específicos, que ficam a cargo de iniciativas do terceiro setor. O autor apresenta

argumentos éticos para se acrescentar, às prioridades em saúde pública em países considerados pobres, a oferta de Cuidados Paliativos ao longo do curso da doença na fase terminal da vida.

Assim, questões éticas e mudanças no perfil epidemiológico da população mundial têm levado a se repensar os modelos de assistência à saúde e à percepção do aumento da necessidade por Cuidados Paliativos, inserindo, assim, essa discussão no âmbito da Saúde Pública.

Também o desenvolvimento de novas tecnologias de sustentação da vida é apontado como fator que tornou mais comum o risco de prolongar indevidamente o processo de morte ou de introdução de medidas consideradas fúteis. As decisões acerca do tratamento de pessoas com doenças crônicas envolvem, então, reflexões éticas importantes.

Perguntando-se por que é importante que a Saúde Pública assuma o tema da finitude, da morte e do luto, que são focos dos Cuidados Paliativos, MINAYO (2013) responde: “Porque ele trata da realidade mais insofismável do ser humano. Portanto, morrer com dignidade, assistido corretamente em todas as instâncias do SUS é tão importante como receber os cuidados necessários para preservar a saúde e prosseguir na jornada sempre finita e provisória” (p. 2484).

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

1.2.1 Breve histórico

De acordo com SANTOS (2011), “falar da história dos cuidados em saúde e, conseqüentemente, em cuidados paliativos é remontar à origem da humanidade e à ligação histórica entre saúde e religião” (p. 3).

De fato, cuidar é ato inerente ao ser humano, como resposta à sua natureza social e dependente, e os esforços para aliviar o sofrimento, inclusive o decorrente de doença ameaçadora da vida, remontam aos inícios da humanidade.

SANTOS (2011) atenta ao fato de durante muitos séculos a atenção a doentes e moribundos ter sido encargo de instituições religiosas, o que revela a “relação natural e forte entre a filosofia *hospice* do cuidar e a espiritualidade cristã” (pág 5). De acordo com o autor, Jesus Cristo deu exemplo ao aliviar todo tipo de sofrimento. Os cristãos dos primeiros séculos seguiam seu exemplo oferecendo cuidados não somente aos cristãos, enquanto naquela época os pagãos não cuidavam dos doentes de forma estruturada, e os judeus cuidavam apenas de seus pares.

A origem dos *hospices* remonta ao século IV quando a matrona romana Fabíola abriu sua casa para acolher pessoas necessitadas, motivada a praticar as obras de misericórdia cristãs (acolher os estrangeiros, visitar aos enfermos e prisioneiros, vestir e alimentar os necessitados). Dessa forma acolhia e cuidava, também, de moribundos (TWYCROSS, 2000).

Hospices eram, portanto, hospedarias que acolhiam viajantes e peregrinos, muitos dos quais peregrinavam a pedir a cura de suas doenças. Posteriormente o termo foi utilizado para denominar hospitais de religiosos ou asilos.

De fato, a Igreja manteve-se ativa no cuidado de pobres e doentes. No Reino Unido, a dissolução dos monastérios no século XVI interrompeu abruptamente o serviço da Igreja aos moribundos (TWYCROSS, 2000).

A iniciativa de fundar um *hospice* especificamente voltado ao cuidado a moribundos atribui-se à madame Jeanne Garnier, em Lyon, 1842. No Reino Unido foi Madre Mary Aikenhead a fundadora do hospice St. Joseph das Irmãs da Caridade. Outras iniciativas semelhantes surgiram nessa época, inclusive o St. Lukes Home, fundado por Howard Barret, num modelo mais parecido com os *hospices* modernos (TWYCROSS, 2000).

Para além da Europa, nos Estados Unidos e na Austrália muitas pequenas casas com características de *hospices* foram criadas entre os séculos XIX e XX, por iniciativa de católicos, protestantes e judeus (SANTOS, 2011).

O marco do movimento moderno dos Cuidados Paliativos foi a fundação do St. Christopher's Hospice em Londres, 1967, por Cecily Saunders, após anos de trabalho no St. Luke e St. Joseph *hospices*. Vale observar que, Cicely Saunders gostou do termo *hospice* por julgá-lo adequado a um serviço que oferece um tipo de atenção que combina as habilidades de um hospital com a hospitalidade de um lar, e

onde o foco é direcionado mais ao paciente e sua família do que na enfermidade (TWYLCROSS, 2000).

Dentre outras contribuições, Cecily Saunders introduziu conceitos como o caráter multidimensional das necessidades dos enfermos, o paradigma da “dor total”, a importância de tratar não só o paciente, mas olhar também aos familiares/cuidadores, e a necessidade da abordagem multidisciplinar.

O St. Christopher atraiu o interesse de profissionais de outros países e se tornou ponto de encontro de um movimento em defesa de um melhor tratamento aos doentes terminais, em contraste com uma cultura tecnicista voltada apenas às terapias com foco modificador de doença (TWYLCROSS, 2000).

A abertura do St. Christopher’s Hospice como o primeiro *hospice* que integrava pesquisa, ensino e assistência em cuidados paliativos, reunindo cuidados domiciliares, apoio às famílias no decorrer da doença e seguimento pós-morte do paciente com ajuda especializada no luto, levou a vários diferentes sistemas de cuidados (SANTOS, 2011, p. 5).

A filosofia do movimento *hospice*, que embasou a estruturação do modelo de assistência conhecido hoje como Cuidados Paliativos, parte da necessidade de promover qualidade de vida ao longo do curso de uma doença grave e auxiliar paciente e família na proximidade e ocorrência da morte, oferecendo assistência para controle dos sintomas físicos e sofrimento psicológico, social e espiritual.

Outra expoente na área foi Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra norte-americana que, a partir de entrevistas a mais de 500 pacientes moribundos publicou, em 1969, o livro intitulado “Sobre a morte e o morrer” (KUBLER-ROSS citado por SANTOS, 2011), propondo uma teoria sobre a evolução de estados psicológicos ao longo do processo de enfrentamento de doenças terminais. Essa iniciativa foi fundamental para romper o tabu e silêncio acerca do tema da morte e do morrer, entre profissionais e leigos, e facilitou a aceitação da filosofia *hospice* proposta por Saunders. Trabalhando por 40 anos no ensino, pesquisa e assistência, Kübler-Ross deixou um grande legado ao campo dos Cuidados Paliativos (SANTOS, 2011).

Em meados da década de 1980 a Organização Mundial da Saúde passou a incentivar o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, ampliando as discussões ao redor do mundo.

Ao longo das últimas décadas, associações e sociedades para a promoção dos Cuidados Paliativos foram fundadas. Como exemplo podemos citar a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos [*International Association for Hospice and Palliative Care* – IAHPC], dedicada ao desenvolvimento de programas, educação, pesquisa e políticas relacionadas aos Cuidados Paliativos ao redor do mundo, respeitando as particularidades de cada país.

Ensino, pesquisa, assistência e políticas públicas em Cuidados Paliativos têm se desenvolvido em muitos países.

A fim de se ter uma ideia desse desenvolvimento pode-se recorrer ao estudo intitulado *Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View* (WRIGHT e col., 2008). Posteriormente, a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), revisou os critérios utilizados pela pesquisa anterior e atualizou a classificação dos países, publicando o *Mapping levels of Palliative Care development: a global update 2011* (WPCA, 2011). Nessa pesquisa, 234 países membros da Organização das Nações Unidas foram classificados.

Comparações entre as pesquisas de 2006 e 2011 permitem constatar que os Cuidados Paliativos cresceram nesse período. Para citar um exemplo, em 2006, 49% dos países tinham um ou mais serviços. Em 2011, esse índice passou a ser de 58%.

No estudo citado acima, o Brasil foi classificado no grupo de países caracterizado pela oferta de serviços isolados, frequentemente mantidos por doações e com limitada disponibilidade de morfina.

1.2.2 Conceitos e valores

Os conceitos relativos aos Cuidados Paliativos, bem como os termos utilizados para designá-los, também sofreram mudanças ao longo do tempo, refletindo mudanças no escopo de atuação e bases conceituais. A seguir, apresentamos termos associados aos Cuidados Paliativos, exemplos de definições de Cuidados Paliativos atualmente utilizadas (da Organização Mundial de Saúde e da

Associação Européia de Cuidados Paliativos), e ainda duas pesquisas (uma internacional e outra nacional) acerca do tema.

Inicialmente, na Europa, era utilizado o termo “*care of the dying*” (cuidado ao moribundo), e pouco tempo depois passou a ser designado “*terminal care*” (cuidado terminal). Atualmente, são utilizados termos como “*hospice*”, “*hospice care*”, “*continuing care*” (cuidados continuados), “*end of life care*” (cuidados ao fim da vida), “*thanatology*” (tanatologia), “*comfort care*” (cuidados de conforto), “*continuing care unit*” (unidade de cuidados continuados) e “*supportive care*” (cuidados de suporte), que indicam uma variedade de significados e exprimem o esforço atual por evitar que se identifique esse tipo de assistência com conotações negativas relativas à morte e ao morrer (PASTRANA e col., 2008).

O canadense Balfour Mount foi quem primeiro utilizou a expressão “*palliative care*” (cuidado paliativo), em 1973 para designar a unidade do Royal Victoria Hospital (Montreal, Canadá) criada para atender especificamente a pacientes com doenças em fase terminal. Dessa forma ele evitava o termo “*hospice*”, que em francês designava uma instituição de assistência a pessoas pobres e destituídas.

Um passo importante para favorecer o diálogo internacional sobre temas relacionados aos Cuidados Paliativos foi a publicação de sua definição pela OMS (1990):

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (p. 11).

Posteriormente, a fim de ampliar o conceito, a OMS revisou essa definição, que é referência atualmente:

a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, p.84).

Os Cuidados Paliativos não se referem, dessa forma, a um grupo específico de doenças. Apesar de ter surgido no contexto da Oncologia, é reconhecida hoje a

importância da abordagem paliativa a diversas outras doenças ameaçadoras da vida, como, por exemplo, a síndrome da imuno-deficiência adquirida (SIDA), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), demências, dentre outras.

O Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul, em seu II Fórum acrescenta, à definição de Cuidados Paliativos pela OMS, a instrução de que “Esses cuidados devem ser prestados a todos os pacientes, em concomitância com os cuidados modificadores de doença, sendo a intensidade individualizada de acordo com as necessidades, com os desejos dos pacientes e de seus familiares e com a evolução própria de cada doença” (MORITZ e col., 2011, p. 27).

Outra definição de Cuidados Paliativos que reflete alguns de seus valores e princípios é a proposta pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos, que traduzimos do inglês:

Os cuidados paliativos são o cuidado total e ativo dos pacientes cuja enfermidade não responde a tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e dos problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. Os cuidados paliativos são interdisciplinares em seu enfoque e incluem o paciente, a família e seu entorno. Em certo sentido, cuidado paliativo é oferecer o mais básico do conceito de cuidar – atender às necessidades do paciente independente de onde esteja, quer em casa ou no hospital. Os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; nem aceleram nem adiam a morte. Têm por objetivo preservar a melhor qualidade de vida possível até a morte (EAPC, 2009).

Os Cuidados Paliativos são considerados, assim, uma modalidade de assistência com uma fundamentação de valores específica. De fato, apesar das diferenças regionais com relação aos Cuidados Paliativos, podem-se identificar valores e princípios comuns. Dentre eles, vale destacar o respeito à dignidade e autonomia do paciente, a necessidade de planejamento e processo de deliberação individualizado bem como a abordagem holística (EAPC, 2009). Qualidade de vida, atitude diante da vida e da morte, comunicação, abordagem multiprofissional e atenção ao luto também são questões fundamentais para os Cuidados paliativos.

A literatura apoia a ideia de que os Cuidados Paliativos não propõem protocolos, mas se guiam a partir de ideias norteadoras. A própria OMS (2002) sugere como princípios:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;

- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto;
- Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

PASTRANA e col. (2008) analisaram as definições de Cuidados Paliativos na literatura especializada, nos idiomas inglês e alemão, e concluíram haver elementos consensuais que conferem unidade a esse modelo de assistência, e outras questões ainda carentes de consenso. A seguir, resumiremos as discussões apresentadas no artigo.

Por meio de análise de discurso, os autores identificaram elementos-chave relativos a quatro categorias: população alvo, estruturas, tarefas e expertise.

Com relação à população atendida, PASTRANA e col. (2008) observam que há consenso em que os Cuidados Paliativos são centrados no paciente e sua família. Por outro lado, há problemas na definição de quais pessoas sejam consideradas pacientes desse tipo de assistência, uma vez que é difícil definir quais são os pacientes “que estão morrendo”, ou o que caracteriza “prognóstico limitado”, por exemplo. Os autores afirmam que não há consenso na literatura, ainda, sobre os atributos das doenças que os pacientes elegíveis enfrentam, sendo que os autores utilizam diversas expressões, dentre elas: “progressiva”, “não responsiva a tratamento modificador de doença (incurável)”, “avançada” e “ameaçadora da vida”.

O momento de introdução dos Cuidados Paliativos também varia. Nesse sentido, há quem defenda a oferta paralela de tratamento modificador de doença e paliativo, outros que devem ser introduzidos quando o tratamento modificador de doença não é mais viável, ou na fase mais avançada da doença. De acordo com os autores, essa diferença reflete a evolução, ao longo do tempo, da ideia dos Cuidados Paliativos restrito à assistência ao fim da vida, para um modelo integrado de cuidado.

É reconhecido o papel dos cuidados Paliativos no cuidado e apoio emocional e prático à família. A posição desta no processo, por sua vez, varia entre “parte do contexto social”, “agente de tomada de decisão sobre o tratamento”, “parceiro, ou parte da equipe”, e “parte da unidade do cuidado”.

Com relação à estrutura dos Cuidados Paliativos, aspectos centrais são a constituição de equipes multidisciplinares e a oferta de uma variedade de serviços.

Dentre as tarefas dos Cuidados Paliativos estão o controle de sintomas e prevenção do sofrimento, dentro de um modelo holístico de atenção a aspectos físicos, psicológicos, sociais, espirituais, culturais e existenciais.

A atuação em Cuidados Paliativos demanda competências, habilidades e conhecimentos específicos. PASTRANA e col. (2008) identificaram, na literatura, os seguintes itens: competências em comunicação, ética e aconselhamento, além de qualidades como empatia, capacidade de compreensão, alta sensibilidade para perceber as necessidades do paciente, entre outros.

PASTRANA e col. (2008) analisaram, ainda, os objetivos dos Cuidados Paliativos na literatura estudada, concluindo que seu objetivo central é favorecer e promover a melhor qualidade de vida possível, num paradigma biopsicossocial e espiritual. Por outro lado, o conceito de qualidade de vida carece de consenso, e não é um objetivo específico dessa modalidade de assistência.

Outro importante foco é o do tempo de vida restante, que deve ser experimentado pelo paciente da forma mais plena possível, com autonomia, dignidade e conforto. Questões existenciais como o sentido da vida, da morte e o pós-morte são questões que merecem ser abordadas (PASTRANA e col., 2008).

A partir da literatura brasileira sobre Cuidados Paliativos, e utilizando o método de análise de conceito, RODRIGUES (2004) concluiu que:

o conceito de cuidados paliativos é uma construção complexa de elementos, dentre os quais destaca-se a assistência integral do ser humano fora de possibilidade de cura (unidade de cuidado paciente-família); cujo paradigma é o cuidado e não a cura; que prioriza o alívio da dor crônica, controlada por equipe interdisciplinar capacitada, que preserva a autonomia do paciente e proporciona a ortotanásia, aliviando o sofrimento da unidade de cuidado, seja no domicílio ou hospital, por meio de uma comunicação franca e honesta entre paciente, família e equipe; no preparo do paciente e familiar para a morte digna, tendo-a como um processo natural, visando enfim, a qualidade de vida.

1.2.3 Modelos de Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos são um campo de conhecimento não delimitado por um diagnóstico, sintoma ou característica da população atendida e, dessa forma, apresenta grande heterogeneidade em sua aplicação prática, e ainda integra diversas especialidades e disciplinas acadêmicas (TIEMAN e col., 2009).

A partir do estudo de documentos oficiais das principais organizações de saúde representativas acerca das políticas e guias para o exercício dos Cuidados Paliativos e ao final da vida, BARAZZETTI e col. (2010) afirmaram que atualmente não há um modelo único, aceito por todos, provavelmente porque o conceito de “boa” morte e a consideração dos fatores que a influenciam variam entre as pessoas e sociedades em função de diversos elementos contextuais como, por exemplo, questões culturais, variáveis relativas ao paciente e especificidades da família. Por outro lado, é possível identificar, a partir da literatura, convergências para os seguintes aspectos relacionados ao conceito de boa morte: controle de sintomas, consideração do contexto social e relacional, preparação para o momento da morte e bem estar existencial. Tendo isso em conta, os autores defendem a ideia de que, atualmente, os Cuidados Paliativos se baseiam num modelo “implícito”, e a proposta de um modelo mais explícito teria que ser flexível, discutível e multiforme.

BARAZZETTI e col. (2010) apresentam a seguinte proposta de grade temática para um modelo de Cuidados Paliativos:

- A. Sintomas
 - A1. Dor e controle de sintomas
 - A2. Controle de ansiedade e outros sintomas psicológicos
 - A3. Ser assistido por uma equipe a fim de tornar o processo de morrer mais confortável
- B. Questões sociais
 - B1. Respeito a valores culturais e preferências individuais
 - B2. Suporte emocional para a família
 - B3. Boa comunicação entre paciente/família/amigos/equipe
 - B4. Ter pessoas significativas por perto; aceitação da situação do paciente pela família; que o paciente não se sinta uma sobrecarga para parentes e amigos
- C. Preparação
 - C1. Dar importância à preparação/compreensão do diagnóstico e da proximidade da morte
 - C2. Escolha do local do cuidado/morte
 - C3. Manutenção do senso de controle (possibilidade de controlar aspectos relevantes da própria existência e/ou decidir o que e quando delegar a alguém); manutenção da continuidade da vida até o final
- D. Questões existenciais
 - D1. Estar em paz consigo mesmo; reconhecer sentido
 - D2. Necessidades espirituais; práticas religiosas
- E. Decisões relativas ao fim de vida
 - E1. Morte como um processo natural ou normal; não adiar nem adiantar a morte
 - E2. Morte como um efeito indesejável da sedação; manter ou interromper tratamentos; eutanásia e suicídio assistido
 - E3. Participação no processo de tomada de decisão
- F. Qualidade de vida
- G. Dignidade

O conteúdo da grade temática citada acima reflete alguns dos valores dos Cuidados Paliativos e, também, necessidades dos pacientes/familiares, que devem ser o foco de atuação numa proposta de assistência centrada no paciente.

Nesse sentido, vale citar o modelo multidimensional de necessidades proposto por GÓMEZ-BAPTISTE e col. (2010), elaborado a partir de quadro esquemático sobre questões comuns aos Cuidados Paliativos apresentado por FERRIS e col. (2005). A seguir apresentamos uma adaptação deste modelo:

Figura 1 – Modelo multidimensional de necessidades.

Adaptado de: GÓMEZ-BAPTISTE e col. (2010)

Outra forma de esquematizar modelos de oferta de serviços de assistência a pessoas com doenças crônicas que ameaçam a vida ao longo do tempo é apresentada por LANKEN e col. (2008), conforme as figuras apresentadas a seguir:

Na Figura 2 apresentamos o modelo dicotômico tradicional, em que os pacientes primeiro recebem intervenções modificadoras de doença até que essa estratégia falha e então os pacientes passam a receber cuidados paliativos, até falecer.

Figura 2 – Modelo dicotômico tradicional de Cuidados Paliativos.

Adaptado de: LANKEN e col. (2008)

A Figura 3 representa o modelo de sobreposição, em que pacientes recebem gradualmente mais cuidados paliativos enquanto recebem gradualmente menos tratamentos modificadores de doença, até falecer.

Figura 3 – Modelo sobreposto de Cuidados Paliativos.

Adaptado de: LANKEN e col. (2008)

A Figura 4 ilustra o modelo integrado individualizado, em que pacientes recebem cuidados paliativos (linha pontilhada) no início dos sintomas de uma doença progressiva ao mesmo tempo em que recebem tratamentos modificadores de doença (linha inteira), de forma individualizada, refletindo as necessidades e preferências do

paciente/família. Esse modelo inclui a assistência à família no período de luto. Este modelo foi eleito como o recomendável para doenças respiratórias e outras doenças críticas (LANKEN e col., 2008).

Figura 4 – Modelo integrado de Cuidados Paliativos.

Adaptado de: LANKEN e col. (2008)

Com relação à organização de sistemas de serviços de Cuidados Paliativos, GÓMEZ-BAPTISTE e col. (2010) descrevem diversos níveis de complexidade: medidas paliativas gerais em serviços convencionais, como geriátricos e de atenção básica, entre outros; medidas transicionais ou de interface, realizadas por profissionais específicos em contextos que não alcançam os critérios de estrutura de equipe ou de recursos específicos; equipes de suporte básico; equipes completas em unidades de Cuidados Paliativos; e serviços de referência, que incluem ensino e pesquisa.

De modo similar, a EAPC (2009) identifica pelo menos dois níveis de assistência: o básico, proporcionado por serviços que atendem esporadicamente a pacientes em Cuidados Paliativos, e o especializado, com recurso humano e estrutura específicos. A oferta de assistência em nível básico requer que todos os profissionais de saúde tenham conteúdos de Cuidados Paliativos incluídos nos currículos. Pode haver, ainda, um nível intermediário de Cuidados Paliativos, denominado pelos autores como “gerais”, proporcionado por profissionais de outras especialidades, geralmente afins aos Cuidados Paliativos, como por exemplo, Gerontologia e

Oncologia, e com bom conhecimento e habilidades específicos em Cuidados Paliativos.

Os serviços especializados são aqueles cuja atividade principal é oferecer Cuidados Paliativos, e por isso contam com recursos humanos, materiais e estrutura conveniente para atender a demandas de pacientes e famílias com necessidades mais complexas.

Aos níveis descritos acima se pode somar os centros de excelência que, além de oferecerem uma gama de serviços, agregam ensino e pesquisa (EAPC, 2009).

Coerentemente com a organização de serviços citada acima, a EAPC (2013) propõe, no documento sobre educação em Cuidados Paliativos, três níveis de formação: abordagem paliativa, para profissionais generalistas que atuam em serviços de saúde em geral; Cuidados Paliativos gerais; e Cuidados Paliativos especializados.

1.2.4 Cuidados Paliativos no Brasil

A partir da comparação entre os modelos canadense, espanhol e argentino de Cuidados Paliativos, BRUERA e SWEENEY (2002) concluíram que a oferta desse tipo de serviço varia entre os países conforme questões sócio-econômicas e questões culturais relativas, por exemplo, à comunicação de más notícias, deliberação para tomada de decisão e níveis de formação de profissionais de diversos contextos de assistência à saúde. Os autores ressaltam que há carência de assistência em cuidados ao final da vida em muitos países ainda, e é grande a disparidade no grau de desenvolvimento e cobertura dos serviços de Cuidados Paliativos no mundo.

Levando em consideração a indicação da OMS a respeito dos três principais componentes das políticas públicas em Cuidados Paliativos, a saber, educação, legislação e oferta de medicamentos, BRUERA e SWEENEY (2002) apresentam as seguintes recomendações gerais para seu desenvolvimento:

1. Aumento da efetividade de Cuidados Paliativos a partir da criação de sistemas como, por exemplo, a definição de ações que possam ser oferecidas no contexto da atenção básica;

2. Desenvolvimento de políticas públicas específicas e definição de padrões de assistência a pacientes e familiares. As políticas devem englobar: legislação sobre acesso a serviços, financiamento da assistência e monitoramento da efetividade dos programas; regulação do acesso a medicamentos (padronização de formulários, melhor disponibilidade, monitoramento do preço e do acesso aos fármacos); educação (estratégias que atinjam a comunidade leiga, pacientes e familiares, e ainda profissionais de saúde e gestores);

3. Introdução dos Cuidados Paliativos nos currículos dos cursos de graduação em saúde e investimento em cursos de pós-graduação para o treinamento de pessoal na atenção básica e especialidades e programas de pesquisa abordando questões clínicas, éticas e relacionadas aos serviços de saúde;

4. Formação de especialistas para o cuidado de pacientes com maior complexidade, para a educação de colegas e estudantes e para o desenvolvimento de programas de pesquisa.

No Brasil, conforme apresentaremos a seguir, a oferta de ações paliativas na atenção básica já é prevista. Políticas públicas específicas na área, porém, ainda estão em fase de elaboração. A inclusão de conteúdos de Cuidados Paliativos nos currículos de graduação e pós-graduação e a formação de especialistas ainda são insipientes.

A fim de compreender a situação dos Cuidados Paliativos no Brasil, comentamos, dentre outras obras, o estudo de PASTRANA e col. (2012), que apresenta uma visão global dos Cuidados Paliativos nos países da América Latina, abordando os seguintes aspectos: serviços, formação, atividade profissional, política sanitária e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. De acordo com os autores, a região é muito heterogênea nos aspectos geográficos, demográficos e econômicos. O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na região não seguiu um padrão comum e, apesar dos esforços dos paliativistas e de alguns governos, a maior parte da população carece de assistência especializada.

Referindo-se especificamente ao Brasil, PASTRANA e col. (2012) identificaram seis hospedarias, 24 equipes de atenção domiciliária, 16 unidades/serviços hospitalares, 26 equipes multiníveis (unidades especializadas com equipe multiprofissional que se articular com serviços ambulatoriais e/ou domiciliares), 21 equipes de suporte hospitalar, 13 centros dia e 12 equipes de voluntários.

Para interpretar os dados expostos acima seria interessante compará-los com as estimativas de necessidade por esses serviços. Até 2012, de acordo com MACIEL (2012), não havia dados oficiais brasileiros para esse cálculo.

Recentemente, no V Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, CAPELAS e colaboradores apresentaram trabalho intitulado “Recursos de Cuidados Paliativos no Brasil: estimação de necessidades”*. Os autores aplicaram métodos propostos pela *European Association for Palliative Care* (EAPC) e por outros autores (Gómez-Baptiste, Herrera, Ferris e colegas), para calcular uma estimativa de necessidades de serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, considerando dados do IBGE, 2011.

A base de cálculo é explicada da seguinte maneira: em média 60% dos falecidos teriam necessidade dessa assistência; são necessárias 80 a 100 leitos por milhão de habitantes (sendo 30% para pacientes em condições agudas e 70% para crônicas); uma equipe domiciliária por 100 mil habitantes; um hospital dia por 150 mil habitantes; 12 voluntários para 40 a 80 mil habitantes.

Os resultados apontam que, para atender às necessidades dos 685.481 doentes no Brasil em 2011 seriam necessário, em média, 17.168 leitos; 1.908 equipes domiciliárias; 1.271 hospitais dia e em média 42.925 voluntários (CAPELAS e col., 2013).

A comparação entre a quantidade de serviços existentes e as estimativas sobre necessidade de assistência explicita a carência de profissionais, voluntários e serviços para fazer frente a uma grande demanda.

* Nota de rodapé: Trata-se de pôster apresentado no V Congresso Internacional de Cuidados Paliativos – Permambuco BR, 2013, ainda não publicado em outros meios. Os autores são: Capelas ML, Costa T, Silva R, Reis C, Silva SCS, Alvarenga M, Coelho SP.

Os autores reforçam a necessidade de que as instituições de ensino e a política nacional de saúde compreendam a importância dos Cuidados Paliativos e facilitem sua implantação curricular na área da saúde nos cursos de graduação e, posteriormente, a criação de programas de residência médica e expansão de cursos de pós graduação na área. Apontam, ainda, a necessidade de criação de material didático e mais publicações em Cuidados Paliativos por autores brasileiros.

Quanto aos médicos, especificamente, vale comentar que a Medicina Paliativa foi reconhecida como área de atuação recentemente (Resolução CFM nº 1973/2011).

No estudo de PASTRANA (2012) foram identificados apenas cinco docentes para a área médica e um para demais profissões de saúde, todos formados no exterior. Isso certamente compromete a capacidade de formação de especialistas e dificulta a introdução de conteúdo básico de Cuidados Paliativos na formação de todos os profissionais envolvidos.

No que se refere à pesquisa na área, PASTRANA e col. (2012) identificaram apenas um grupo de pesquisa e um acordo de cooperação para pesquisa com instituição norte americana.

Com relação a políticas de saúde, há a resolução CFM nº 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina, que aborda a prática da ortotanásia, e cinco projetos de lei do Senado Federal em tramitação. O código de ética médica (Resolução CFM nº1931/2009) também menciona os Cuidados Paliativos como tratamento obrigatório para pacientes em situação de terminalidade.

Apesar de não haver uma política específica aos Cuidados Paliativos de âmbito nacional, a Política Nacional de Atenção Oncológica para Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos preconiza a assistência na área, e os classifica nos níveis de atenção em saúde. A Estratégia Saúde da Família e programas de assistência em HIV AIDS consideram, também, a inclusão de assistência paliativa. A partir de 2002 os Cuidados Paliativos foram incluídos no Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com PESSINI e BERTACHINI (2005), no Brasil há importantes iniciativas em assistência, programas institucionais, eventos e publicações. Os autores reconhecem os Cuidados Paliativos como uma importante questão de saúde

pública, porém afirmam que nosso sistema de saúde é negligente em relação às necessidades de cuidado das pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativas ou em fase terminal e seus familiares.

Podemos concluir, a partir do exposto acima, que os Cuidados Paliativos estão se desenvolvendo no Brasil em termos de oferta de serviços e propostas de políticas públicas, porém as iniciativas ainda são insuficientes perante a demanda de assistência. As discussões a respeito das políticas públicas, da alocação de recursos e o delineamento de modelos de assistência estão em curso.

Entidades desempenham um papel importante para impulsionar o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil. É o caso, por exemplo, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) fundada em 1997, e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada em 2005. Ambas se propõem a divulgar e promover os Cuidados Paliativos também em doenças crônico-evolutivas, ampliar a formação de profissionais de saúde, agregar serviços, otimizando assim a assistência e pesquisa na área.

Outras instâncias de grande relevância são a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada em 2006 pelo Ministério da Saúde, e a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida do Conselho Federal de Medicina.

1.3 BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS

Começaremos nossa reflexão sobre Bioética e Cuidados Paliativos com a consideração dessa modalidade de assistência e suas bases filosóficas (valorativas) enquanto proposta moral frente aos desafios da assistência ao final da vida humana. Em seguida, abordaremos questões éticas envolvidas na prática dos Cuidados Paliativos já reconhecidas na literatura.

1.3.1 Cuidados Paliativos enquanto proposta moral

De acordo com ZOBOLI (2011), a origem etimológica do termo “cuidado” propõe dois significados: “atitude de desvelo, solicitude, atenção para com o outro; preocupação e a inquietação decorrentes de sentir-se responsável pelo outro, em virtude de nos reconhecermos coparticipes interdependentes de uma rede de vida que se entrelaça em um ‘todo’ orgânico, complexo e dialético” (p. 59).

Cuidar requer, assim, em qualquer contexto, a consciência das inter-relações entre as pessoas, e implica a atitude de responsabilidade de uns pelos outros.

Englobando valores como responsabilidade, sensibilidade e reconhecimento da dignidade da pessoa humana, podemos afirmar com ZOBOLI (2011) que:

o cuidado como proposta ética corresponde a uma atitude, um modo-de-ser-no-mundo. É a maneira como a pessoa estrutura e funda suas relações com as coisas, os outros, o mundo e com ela mesma. É uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização radical e aproximação vincular com o outro que parte, e ao mesmo tempo possibilita a sensibilidade para com a experiência humana e o reconhecimento do outro como pessoa e como sujeito digno (p. 59).

Considerando especificamente a atenção à pessoa que enfrenta sua própria finitude, a proposta dos Cuidados Paliativos é reconhecida como uma atitude ética.

Nesse sentido, vale citar ASTUDILLO e MENDINUETA (2008), que situam os Cuidados Paliativos em “um marco ético de notável qualidade e inclusive de excelência moral: a solidariedade com o enfermo que sofre, pondo a medicina em busca de seu bem-estar até o final, sem que isso suponha alargar ou encurtar a vida” (p. 644).

FINS (2006) também aborda pontos em comum entre os movimentos da Bioética e *hospice* que surgiram, inclusive, no mesmo contexto histórico (meados do século XX).

O autor aponta a origem do movimento *hospice* europeu em uma linha de espiritualidade caracterizada por uma reação à frieza do tecnocentrismo na prática médica moderna e pela necessidade de encontrar sentido e dignidade no processo de morrer. Além dos valores cristãos (conforme já mencionado nesta Introdução), a ênfase nos princípios éticos de justiça e de solidariedade social característico dos

sistemas de saúde europeus influenciou o embasamento filosófico dos Cuidados Paliativos, e os integrou ao sistema de saúde, reconhecendo-o como parte do direito do cidadão à assistência à saúde.

O contexto americano em que os Cuidados Paliativos começaram a se desenvolver pouco tempo depois também influenciou seus valores. Particularmente nos Estados Unidos da América (EUA), a ética médica naquele momento enfatizava a autonomia do paciente e o direito de recusa às terapias sustentadoras da vida. A motivação para as mudanças na assistência ao final da vida, nos EUA, não foi de ordem religiosa, e sim um meio de resistir ao imperativo tecnológico da medicina americana. Isso explica, inclusive, por que os *hospices* americanos surgiram, nos EUA, como um tipo de assistência prestada fora dos hospitais.

FINS (2006) afirma, simplificando, que enquanto na Europa os Cuidados Paliativos surgiram como um movimento de direito ao cuidado, nos EUA eles surgiram como um movimento pelo direito a recusar terapias sustentadoras de vida.

A ética médica emergente na década de 1960 ressaltou que algumas decisões clínicas eram mais do que determinações técnicas, e sim escolhas baseadas em valores, e a pessoa mais adequada para fazer tais escolhas era o próprio paciente, que para tanto deveria ter acesso às informações, ser esclarecido e manifestar seu consentimento ou recusa (FINS, 2006).

TAPIERO (2004) identifica as mudanças na relação médico-paciente, que passou de um paternalismo intenso ao respeito pela autonomia do paciente, como um dos fatores que levaram a mudanças no enfrentamento da proximidade da morte na atualidade, reforçando a necessidade de se reconhecer a finitude da vida humana, evitar sua conservação de forma incondicional e aplicar todas as medidas necessárias e disponíveis para melhorar sua qualidade, e não sua quantidade; e aplicar o princípio ético de autonomia, que em sua essência consiste em manter o paciente (e seu representante) devidamente informado e respeitar seu critério para que possa participar da tomada de decisões e possa decidir, dentro da legalidade vigente, sobre alguns aspectos relacionados às circunstâncias de sua morte.

Por outro lado, a autora ressalta que, apesar da tendência crescente em se respeitar a autonomia do paciente, na prática não é habitual que o paciente decida sobre as circunstâncias de sua morte, mesmo porque é frequente se lhe ocultar a

condição de moribundo, e por isso não é comum que a forma de morrer dependa de seus critérios, valores e crenças.

Pode-se daí inferir que, em casos de doenças terminais, a morte pode ocorrer de diversas formas, dependendo de fatores sociais, econômicos, culturais e políticos. De acordo com TAPIERO (2004), a morte pode ocorrer basicamente nos seguintes contextos:

- A doença segue seu curso e o paciente falece como consequência dela sem nenhuma intervenção sanitária, em abandono. Essa situação é infrequente em sociedades onde a saúde é considerada um direito de todos e onde se dispõe dos recursos necessários, porém é habitual em sociedades muito pobres;

- A morte sobrevém mesmo com a aplicação de um tratamento ativo durante todo o processo patológico em que se procura a cura e o prolongamento da sobrevivência, ainda que utilizando de meios desproporcionais ou fúteis;

- O paciente falece apesar da aplicação de todas as medidas farmacológicas e de suporte vital disponíveis até o último momento. Conforme avança a enfermidade, mais agressivo o tratamento. É frequente em países desenvolvidos e com sistema de saúde público e gratuito, tem um impacto econômico à sociedade e prolonga o sofrimento do paciente;

- O paciente falece pela aplicação da eutanásia ativa direta ou ajuda ao suicídio. Essa prática, pelo menos em teoria, só ocorre em países onde a eutanásia não é penalizada, e seguindo alguns requisitos legais para evitar abusos;

- A morte ocorre como consequência de uma omissão ou suspensão de medidas que prolongam a vida do enfermo. O problema ético dessa prática é quando a morte ocorre pela negação de cuidados que são necessários e não desproporcionados;

- A morte ocorre no contexto dos Cuidados Paliativos, em que o objetivo é conseguir boa qualidade de vida até o momento da morte, e que esta ocorra com dignidade.

Os termos “eutanásia”, “distanásia”, “ortotanásia” e “mistanásia” exprimem importantes conceitos relacionados à forma como a morte das pessoas ocorre, conforme o tratamento que seja dado (ou omitido) no último período da vida.

De acordo com PESSINI (2004), mistanásia se refere à morte prematura e injusta de alguns em contextos de desigualdade social e miséria. As causas dessas mortes muitas vezes seriam evitáveis se houvesse acesso à assistência, combate à fome e políticas de promoção da saúde.

Eutanásia etimologicamente significa “boa morte”, e consiste em ação ou omissão que, em si ou na intenção, gera a morte de um paciente em fase terminal a fim de suprimir seu sofrimento. Pode ser voluntária, ou seja, quando a pedido do paciente, ou involuntária, quando não há seu expresso consentimento (FELIX e col., 2013).

Antônimo de eutanásia é a distanásia, também denominada futilidade terapêutica ou obstinação terapêutica. Etimologicamente significa “prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente”. Refere-se à utilização de procedimentos médicos extraordinários, inadequados à situação real do doente ou desproporcionais aos resultados esperados que resulta em prolongamento não da vida, mas sim do processo de morrer de uma pessoa que está em fase terminal ou agonizando (PESSINI, 2001, p. 30).

A ortotanásia, que etimologicamente significa “morte correta”, procura a síntese ética entre morrer com dignidade e o respeito à vida humana, negando tanto a eutanásia como a distanásia. Dessa forma, caracteriza-se por uma assistência que não procura nem a abreviação nem o prolongamento da vida humana. Identifica-se com a filosofia dos Cuidados Paliativos, uma vez que tal assistência requer necessariamente uma abordagem ativa de cuidados para o controle de sintomas e atendimento a demandas espirituais, psicológicas e sociais de pacientes que têm uma doença que não responde ao tratamento modificador de doença, levando em consideração, inclusive, outras pessoas envolvidas, como familiares e cuidadores.

Segundo FLORIANI e SCHRAMM (2008, p.2130),

Há quem considere que tanto a obstinação terapêutica quanto a eutanásia impõem à medicina moderna um sacrifício, uma vez que um bem seria sacrificado em detrimento de outro: na obstinação terapêutica, a defesa da vida estaria acima de qualquer outro valor e em detrimento da qualidade de vida, enquanto que na eutanásia impor-se-ia a defesa da qualidade de vida, em detrimento da própria vida (ou sobrevida) considerada como um valor em si.

De acordo com os autores, os Cuidados Paliativos, por sua vez, não levam ao sacrifício nem da vida nem da qualidade de vida, uma vez que não prolonga nem encurta a vida, mas promove o bem estar e ajuda a procurar e ter sentido à vida próxima à sua finitude reconhecendo, inclusive, a morte como processo natural.

Os Cuidados Paliativos tentam conciliar, assim, os princípios de sacralidade da vida (utilizado pelos defensores da obstinação terapêutica), desde que dentro de uma perspectiva que aceita a morte, com o da qualidade de vida (utilizado pelos defensores da eutanásia/suicídio assistido) (FLORIANI e SCHRAMM, 2008).

TAPIERO (2001) afirma que a filosofia que embasa os Cuidados Paliativos garante uma aplicação sistemática dos princípios bioéticos fundamentais. De acordo com a autora, na prática clínica, na maioria dos casos a assistência reflete a aplicação de todos os princípios e sem conflito entre eles. Com relação à beneficência, a assistência paliativa oferece intervenções que, apesar de não curar a doença, respondem a necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Ao mesmo tempo, evita que se cause dano ao paciente desnecessariamente pela utilização de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos inúteis, fúteis ou desproporcionados (princípio da não-maleficência). A autonomia do paciente também é respeitada à medida que é tratado com respeito, tem acesso à informação que deseja e sua opinião é levada em conta no momento de decidir sobre a assistência. Pelo princípio de justiça, os Cuidados Paliativos deveriam ser acessíveis a todas as pessoas que necessitassem.

Por outro lado, TAPIERO (2001) refere que há circunstâncias em que os princípios não são aplicados, ou conflitam entre si. A suposta beneficência de determinada intervenção, por exemplo, pode ser questionada, uma vez que a fronteira entre prejuízo e benefício pode ser tênue, e a decisão muitas vezes dependerá das preferências do paciente, decorrentes de seus valores e concepções sobre a vida.

Outro problema ético que os Cuidados Paliativos se propõem a evitar é a obstinação terapêutica, ou seja, o prolongamento do processo de morte mediante uso de tecnologias, atentando assim contra o princípio de não-maleficência.

Contra o princípio de autonomia são as atitudes paternalistas que, mesmo visando à beneficência, oculta ao paciente as informações necessárias e o priva de

participar da deliberação e tomar providências que julgue necessárias (TAPIERO, 2001).

A autora considera, ainda, que as limitações na oferta de assistência paliativa são um problema moral de justiça, e que é papel do Estado planejar, desenvolver e gerir políticas sanitárias garantindo a máxima cobertura possível à população (TAPIERO, 2001).

CALMAN (2005) afirma que cada pessoa constrói, ao longo da vida, seu esquema ético a partir de princípios, obrigações, direitos e valores. O autor sugere como elementos relevantes para a estruturação de um arcabouço ético nos Cuidados Paliativos os quatro princípios éticos tradicionais e acrescenta os seguintes:

- a) Compromisso de aliviar o sofrimento: considerar quais meios empregar e a que preço determinado sofrimento manifesto pelo paciente deve ser aliviado.
- b) Respeito pela pessoa: considerar a individualidade, a dignidade, respeitar valores e preferências do paciente, guardar confidencialidade, manifestar respeito e cortesia.
- c) Direitos humanos: definir quais são os direitos e como podem ser garantidos, por exemplo, o direito à vida e ao respeito.

PESSINI (2006) identifica cinco referenciais éticos fundamentais para os Cuidados Paliativos, que serão aqui apenas brevemente comentados:

- a) Veracidade: sendo base para a confiança nas relações interpessoais, requer comunicar a verdade ao paciente e seus familiares, com prudência e sensibilidade, permitindo-lhes participar ativamente do processo de tomada de decisão (exercendo autonomia);
- b) Proporcionalidade terapêutica: defende a obrigação moral da utilização de medidas terapêuticas quando os meios empregados são proporcionais aos resultados previsíveis, enquanto as intervenções que não guardam essa proporção não são consideradas moralmente obrigatórias. Os critérios para o julgamento de proporcionalidade incluem a utilidade ou inutilidade da medida, as alternativas a ela, o prognóstico com e sem sua implementação, e os custos de ordem física, moral, psicológica e econômica.

- c) Referencial do duplo efeito: aponta as seguintes condições para que um ato que tem um efeito bom e outro mau, seja lícito: que a ação em si seja boa, ou pelo menos indiferente; que o efeito mau previsível não seja diretamente buscado, mas somente tolerado; que o efeito bom não seja causado diretamente pelo efeito mau; que exista uma proporcionalidade entre o efeito bom direto e o efeito mal indireto.
- d) Prevenção: sugere que, prevendo complicações e sintomas comuns a determinada condição clínica, o profissional deve implementar medidas para preveni-las e, ao mesmo tempo, adiantar a discussão com paciente ou familiares sobre as condutas a serem seguidas futuramente. Isso evita sofrimento ao paciente e também previne decisões precipitadas que poderiam conduzir a intervenções desproporcionadas.
- e) Não abandono: defende que o médico não deixe de atender a um paciente, ainda que seus valores e expectativas quanto ao tratamento sejam distintos, ou ainda que o profissional sofra com a sensação de impotência perante o caso. Exceção pode ser feita quando há grave objeção de consciência.

1.3.2 Questões e problemas éticos envolvidos nos Cuidados Paliativos

TWYXCROSS (2000) afirma que a ética da Medicina Paliativa é a mesma da Medicina em geral, e aponta como maior desafio ético a questão da veracidade sobre a condição do paciente. A tarefa primordial do profissional de saúde é, em consequência, desenvolver habilidades de comunicação e sensibilidade.

ASTUDILLO e MENDINUETA (2008) formulam, em forma de perguntas, alguns conflitos éticos importantes nos Cuidados Paliativos:

Está o enfermo em fase terminal? Tem capacidade para recusar ou não um tratamento? Que fazer perante a recusa, por parte do paciente, em receber hidratação ou alimentação parenteral? Deve-se permitir aos médicos citar a futilidade terapêutica como justificativa para interromper de forma unilateral o tratamento de suporte vital? Como atuar com o paciente crítico e evitar a obstinação terapêutica? Quando estaria indicada a sedação? Pode o princípio do duplo-efeito justificar a sedação no paciente cuja morte é iminente? O que pode ajudar no processo de

tomada de decisão? Que fazer perante solicitação de suicídio assistido ou eutanásia ativa voluntária? (p. 646).

Cada uma das perguntas acima requer uma discussão bioética própria, envolvendo conceitos de terminalidade, futilidade, avaliações sobre capacidade do paciente de exercer autonomia e participar na deliberação, indicação terapêutica de determinados suportes vitais e marcos éticos.

Dentre os deveres éticos que os profissionais atuantes em Cuidados Paliativos devem observar, ASTUDILLO e MEDINUETA (2008) apontam:

- Realizar bom diagnóstico (princípio de não-maleficência) para dar ao paciente o melhor tratamento segundo seu estado;
- Obrigação de não causar dano (não-maleficência), o que é facilitado pelo estabelecimento de protocolos de atuação e guias de prática clínica;
- Respeitar a autonomia do paciente e procurar realizar atos em seu benefício com sua autorização após um processo de informação suficiente e em ausência de coação interna ou externa. Não é possível fazer bem a uma pessoa contra sua vontade;
- Utilizar os meios diagnósticos e terapêuticos mais adequados para aliviar o mal estar, paliar o sofrimento o máximo possível e melhorar o prognóstico;
- Utilizar os recursos humanos, profissionais e técnicos da melhor forma possível, e evitar qualquer tipo de discriminação no acesso a esses recursos pela população (princípio de justiça);
- Tentar antecipar-se às situações mais difíceis e conflitivas, ou seja, aquelas que podem gerar, posteriormente, a aparição de sintomas psicológicos refratários;
- Dever de não abandono, de estar disponível para responder a perguntas, de dar assessoramento sobre o que cabe esperar durante o processo da doença e de prestar apoio emocional, psicológico e espiritual ao paciente e família antes e depois da morte

A título de resumo, ASTUDILLO e MENDINUETA (2008) afirmam que é possível resolver melhor os conflitos que surgem na terminalidade com uma atualização permanente dos conhecimentos que permitam aos profissionais fazer um diagnóstico correto da fase em que o enfermo se encontra (curativa, paliativa, terminal e agônica); desenvolver uma boa comunicação com o paciente e sua família; incorporar os avanços terapêuticos que proporcionem maior bem estar após paciente, família e equipe avaliarem as vantagens e inconvenientes das intervenções e chegarem a um consenso. Nos momentos de indecisão, aconselham a defender o maior interesse do doente dentro do marco dos valores vigentes.

A partir de pesquisa de observação participante e revisão de literatura, HERMSEN e TEN HAVE (2003) apresentam e analisam problemas morais enfrentados por profissionais de Cuidados Paliativos em sua prática em diversos serviços na Holanda: *hospice*, serviço de Oncologia em hospital geral e em outro hospital universitário, instituição de longa permanência para idosos e atenção primária.

Os problemas morais encontrados tanto na literatura quanto na prática clínica foram: tomada de decisão, futilidade médica, autonomia e dilemas relacionados a cuidados de enfermagem. Embora a maioria dos problemas identificados na literatura tenha sido reconhecida na prática (exceto o tema da doação de órgãos e comitês de ética), há discrepâncias entre esses âmbitos, uma vez que na literatura maior ênfase é dada a modelos e estruturas (relativos, por exemplo, a processos de tomada de decisão e modelos para melhora da qualidade de vida e de assistência), conceitos e definições. Nos contextos de assistência, por sua vez, os problemas morais foram identificados por meio dos dilemas com os quais os profissionais se deparam no cotidiano.

As questões encontradas apenas na prática foram questões relativas a tabus culturais, pacientes “difíceis de lidar”, dilemas familiares, pacientes de culturas marcadamente diferentes da dos profissionais e questões de genética. Os autores sugerem que mais atenção seja dada a essas questões ainda não abordadas na literatura.

Por fim, HERMSEN e TEN HAVE (2003) abordam as diferentes manifestações dos problemas morais em função do contexto de assistência. Nesse sentido, é

possível notar diferenças entre cada serviço na forma em que se apresentam os problemas relativos à eutanásia, questionamento do sentido do sofrimento, qualidade de vida, veracidade, pesquisa experimental, imobilização do paciente e alimentação artificial, por exemplo.

A partir da conclusão de que diferentes contextos de assistência apresentam diversas formas de manifestação de problemas morais, os autores sugerem novas investigações para verificar se essas questões surgem apenas nos Cuidados Paliativos, caracterizando assim uma dimensão moral específica. Outra questão para investigação é como os profissionais lidam com os problemas morais enfrentados no cotidiano e quais argumentos e considerações são essenciais para esse enfrentamento. Os autores sugerem, ainda, futuras pesquisas sobre a efetividade de estratégias de deliberação moral no sentido de contribuir à forma de lidar com problemas morais por meio, por exemplo, da identificação de valores e aspectos morais relevantes nos casos e problemas que surgem na prática clínica.

1.4 REFERENCIAL BIOÉTICO

1.4.1 Bioética Clínica

Contextualizamos o presente trabalho no campo da Bioética Clínica que, de acordo com SCHRAMM (2012) é a parte da Bioética que “pode ser vista como o campo de atuação capaz de detectar, analisar, compreender e tentar resolver os conflitos morais que se dão no tratamento (ou cuidado) individual (ou pessoal) de pacientes” (p. 129).

A Bioética Clínica aborda questões conceituais e práticas referentes aos conflitos morais no âmbito da prática clínica, “que podem em princípio ser resolvidos “consensualmente”, isto é, respeitando os interesses moralmente legítimos envolvidos e a cláusula de que os participantes sejam suficientemente racionais, não impedidos por emoções incontroláveis ou crenças inquestionáveis e

razoáveis (“imparciais”) na escolha da melhor solução possível do conflito” (SCHRAMM, 2012, p. 129).

JONSEN e col. (2010) afirmam que todo encontro entre pacientes e cuidadores formais implica questões éticas, uma vez que o cuidado sempre envolve simultaneamente elementos técnicos e morais. Os autores afirmam que a identificação e análise de uma questão ética e os esforços para alcançar uma conclusão razoável e recomendação de ação prudente são elementos centrais para a aplicação prática da ética clínica.

GRACIA (2010) defende a ideia de que a ética clínica não se restringe à aplicação direta de determinados princípios, mas consiste em um trabalho complexo que leva os agentes morais a buscar a decisão correta, caracterizada pelo exercício contínuo da responsabilidade.

O autor faz uma comparação entre a teoria de evolução da consciência moral dos seres humanos de Kohlberg e o percurso da abordagem ética nos Cuidados Paliativos. De acordo com GRACIA (2010, p. 538), “o desenvolvimento moral não parte geralmente das convenções para as regras universais, mas da heteronomia para a autonomia, ou da convicção e dos critérios morais *a priori* para outros tipos de juízos mais complexos, baseados na ponderação de princípios e consequências”.

De modo semelhante, a abordagem ética tradicional do cuidado, a chamada ética de convicção, estava baseada em um conjunto de virtudes, e nas últimas décadas tem ganhado ênfase a abordagem ética de responsabilidade, “que leva em conta os princípios e normas morais, mas também as circunstâncias e as consequências. A responsabilidade busca a universalidade, mas também o contexto” (GRACIA, 2010).

A ética de responsabilidade propõe analisar os problemas morais mediante juízos ponderados, sem excluir o recurso aos princípios e valores, baseando-se na sabedoria prática.

GRACIA (2010) reforça que “a racionalidade moral não é matemática nem analítica, mas sim deliberativa e prudencial” (p. 457). Exige, assim, o exercício da prudência, entendida como “tomada racional de decisão em condições de incerteza”. Pressupõe, ainda, que todas as pessoas afetadas pela decisão a ser tomada devem ser consideradas agentes morais e poder participar do processo

deliberativo. A pluralidade de perspectivas advindas dessa participação de múltiplos sujeitos possibilita obter acordos mais matizados e decisões prudentes, que não pretendem ser absolutas ou universais, mas razoáveis para o caso concreto em análise.

GRACIA (2004) reforça que “os problemas éticos consistem sempre em conflitos de valor, e os valores têm como suporte necessário os fatos”. O autor conclui que toda análise deve partir de um conhecimento minucioso do caso clínico.

Coerente com essa proposta está a proposta de ética clínica de Jonsen, Siegler e Winslade, contextualizada na teoria casuística, conforme veremos a seguir.

1.4.2 Casuística

Numa perspectiva histórica, Jonsen e Toulmin (1988) identificam as bases da Casuística já na Grécia Antiga, Império Romano e tradição judaica. A origem cristã, de acordo com os autores, está nos ensinamentos de Jesus Cristo. Já os primeiros cristãos enfrentaram, com frequência, conflitos entre obrigações morais básicas que, segundo Jonsen e Toulmin, são o tipo de problema que gera o pensamento casuístico. É o caso, por exemplo, do dilema sobre impor ou não os costumes judaicos aos pagãos convertidos.

Os Padres da Igreja também são considerados precursores da Casuística cristã. Uma das importantes contribuições do cristianismo foi o novo conceito de “pessoa” como ser único, livre e responsável. Na prática eclesial isso foi traduzido nos costumes de exame de consciência, direção espiritual, confissão e penitência.

FERRER e ALVAREZ (2005) situam o surgimento do paradigma Casuístico na Europa do século XVI, num contexto de amplas mudanças para o ocidente cristão, decorrentes da descoberta de novas terras e povos, desenvolvimento econômico e ruptura da unidade religiosa e moral característica da época medieval.

A teologia moral católica firmou-se como disciplina autônoma a partir do Concílio de Trento (1545 a 1563), e o desenvolvimento da Casuística, de modo particular, foi motivado pelo mesmo Concílio que, ao enfatizar a importância da

confissão auricular individual, gerou a necessidade de formação moral dos sacerdotes para avaliar os pecados pessoais de acordo com sua espécie, número e circunstâncias.

Além disso, muitas ordens religiosas passaram a tratar os leigos de forma mais direta, por meio, também, de instituições educativas, direção espiritual e congregações. Conhecer as circunstâncias de vida dos fiéis era, então, considerado importante não como mero instrumento para aplicar a lei, mas como meio de compreender o penitente (FERRER e ALVAREZ, 2005).

A “Casuística clássica”, de acordo com JONSEN e TOULMIN (1988), iniciou-se com a publicação do *Enchiridion confessoriorum*, de Martín de Azpilcueta, em 1556. Além desta obra, outros livros penitenciais foram escritos para auxiliar leigos e sacerdotes, e são considerados os primeiros exemplos de Casuística por levarem em consideração as diferenças individuais e a diversidade de circunstâncias, embora não houvesse, ainda, um desenvolvimento teórico.

O desenvolvimento da lei canônica contribuiu à Casuística refletindo a necessidade de complementar e matizar o rigor da lei na particularidade das situações. Teólogos e canonistas também foram importantes ao desenvolver seus pensamentos a partir de “raciocínios casuísticos”, apesar de não formularem uma teoria formal da Casuística (JONSEN e TOULMIN, 1988).

As doutrinas teológicas sobre lei natural, consciência e prudência ofereceram aos casuístas um entendimento da moralidade que fez a Casuísta exequível, responsável e necessária (JONSEN e TOULMIN, 1988).

A chamada “alta Casuística” perdura até a publicação das “Cartas Provinciais”, de Blaise Pascal (1623-1662). Nesse período a Casuística se aplicou, também, a questões públicas como, por exemplo, questões suscitadas pela conquista da América e empréstimos a juros (FERRER e ALVAREZ, 2005). Os autores defendem a hipótese de que os filósofos se afastaram do interesse pelos casos concretos devido ao “afã de obter um conhecimento seguro, atemporal e necessário” (p. 165), ou seja, teórico, em contraposição ao conhecimento prático. Nesse sentido, a teoria se ocuparia das verdades imutáveis, enquanto o conhecimento prático, com o qual se identifica o casuísmo, seria concreto (apoiado na experiência direta), temporal (as verdades baseadas na experiência prática não

são necessariamente universais) e provável (a conclusão obtida por meio da generalidade dos casos não aplica necessariamente a todos os casos).

Esse “divórcio” entre conhecimento teórico e prático não prevalece atualmente, embora haja distinção entre eles, uma vez que o argumento teórico é construído por meio de uma cadeia de provas que justificam uma conclusão geral que pretende ser aplicável a qualquer caso e em qualquer contexto, enquanto o argumento prático consiste em considerações particulares com o intuito de resolver uma situação concreta, gerando uma conclusão provável para esse caso.

Apesar de não ser mais referência na teologia moral católica, o casuísmo é mantido por outras disciplinas, como o Direito, a Psicologia e a Medicina Clínica (FERRER e ALVAREZ, 2005).

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) identificam o recente ressurgimento da Casuística como teoria ética que questiona “o uso do modelo de teoria científica para a teoria ética, a concepção correspondente acerca dos julgamentos morais e a insistência em princípios firmes e universais” (p. 115), defendendo assim que a “ética não é uma ciência demonstrativa, mas um conjunto de práticas de tipos de julgamento fundamentados na experiência, na sabedoria e na prudência” (p. 116).

De acordo com BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002), não há consenso entre os casuístas quanto ao valor e limitações da teoria na ética prática, mas a tendência é de considerar que se apoiam mutuamente, assim como o raciocínio moral pode ser bidirecional, indo dos casos aos princípios, e dos princípios aos casos (FERRER e ALVAREZ, 2005).

Nesse sentido, vale ressaltar que o método casuístico não rejeita os princípios e normas morais, mas os aplica à nova situação levando em consideração as circunstâncias concretas do caso novo e avaliando com prudência as possíveis soluções (FERRER e ALVAREZ, 2005).

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) ressaltam que, mesmo para os casuístas, os princípios e a teoria moral são fundamentais para a interpretação dos casos e para o julgamento moral, sendo adotados anteriormente à decisão e ponderados conforme as circunstâncias.

A base do raciocínio Casuístico será, então, a análise dos casos particulares em etapas que compreendem os princípios morais, e que podem ser resumidas do seguinte modo, conforme apresentado por FERRER e ALVAREZ (2005):

1. Analisar e descrever o caso de acordo com tópicos gerais e específicos de determinada disciplina. Para a Medicina clínica, Jonsen, Siegler e Winslade propõem os tópicos indicações médicas (que substituímos pela expressão “indicações terapêuticas”), preferências do paciente, qualidade de vida e aspectos contextuais;
2. Descrever as circunstâncias do caso, organizando-as conforme os tópicos;
3. Acrescentar os argumentos morais requeridos pelas circunstâncias do caso. Nesse momento é comum utilizar-se de máximas que sejam aceitas pelas pessoas implicadas na decisão;
4. Aplicar o raciocínio analógico, comparando o caso atual a outros solucionados anteriormente de modo a reconhecer semelhanças entre casos distintos.

Ao analisar criticamente a Casuística, BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) argumentam que, assim como há problemas de conflito entre princípios em determinados dilemas morais, muitas vezes há também conflitos entre analogias e julgamentos, quando o método casuístico é aplicado. Os autores defendem que se a justificação moral é baseada na convenção social e nos padrões de julgamento de casos análogos, o método casuístico pode levar a uma série de soluções possíveis e, “sem a estrutura estável de normas gerais, não há controle sobre o julgamento e não há maneira de prevenir convenções sociais preconceituosas ou insatisfatoriamente formuladas” (p. 120).

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) reconhecem a contribuição dos casuístas ao relembrem a importância do raciocínio analógico, dos casos paradigmáticos e do julgamento prático, num momento em que a ética biomédica desvalorizava esse caminho de conhecimento moral. Enfatizam, por outro lado, que as teorias éticas normativas relevantes já reconhecem “os limites de seus princípios e regras, a necessidade do julgamento moral, o papel da interpretação nos casos particulares e a importância das circunstâncias” (p. 122).

ARRAS (1997) também critica a pretensão de alguns casuístas em serem “livres” de teorias, uma vez que os casos trazem questionamentos conceituais, e permitem diferentes argumentações baseadas em diversos princípios e valores. O autor defende a ideia de que a Casuística é um “mecanismo de pensamento” que deve receber direcionamento por valores, conceitos e teorias externos a ela.

O casuísta JONSEN (citado por FERRER e ALVAREZ, 2005), por sua vez, descreve a Casuística como uma forma de raciocínio moral que não pretende ser uma alternativa aos princípios, mas algo complementar, capaz de aplicar o que é geral a situações particulares:

a casuística é a forma de raciocínio moral que, como a retórica, vê-se diante de um fato em toda sua particularidade e peculiaridade e, como a retórica, busca argumentos persuasivos que avalizem o juízo justo acerca do caso. Ao fazer isso, tem de levar a sério a natureza da prática ou da instituição que dá origem ao caso e deve esquadriñar com cuidado as circunstâncias que constituem essa instância particular da prática em questão. Esse trabalho não faz da casuística uma teoria de raciocínio moral distinta, por direito próprio, mas a converte numa parte necessária de qualquer raciocínio moral, que se ocupa do particular e do concreto.

Tendo apresentado a teoria ética de referência para nossa análise, ressaltamos que utilizaremos, para os fins deste trabalho, o referencial de ética clínica de Jonsen, Siegler e Winslade - apresentada com maior detalhamento em “material e métodos”, bem como ao longo dos capítulos de “resultados e discussão” - para analisar os discursos dos entrevistados de acordo com os tópicos específicos sugeridos pelos autores para a análise de casos em ética médica.

2. JUSTIFICATIVA

De acordo com GRACIA (2010),

o estudo dos dilemas éticos do final da vida não tem por objetivo resolvê-los em definitivo, mas, antes de tudo, compreendê-los de forma adequada, entendendo os argumentos das distintas posturas, seu peso e suas limitações, de modo tal que possamos ter elementos suficientes para a realização de juízos ponderados e prudentes (p. 431).

A assistência a pessoas com doenças crônicas, evolutivas, que ameaçam a vida se insere neste contexto em que muitos conflitos morais podem surgir.

Os Cuidados Paliativos são um modelo de assistência, com valores e princípios próprios, que se propõem como estratégia para fazer frente às necessidades das pessoas que enfrentam essa situação, e de modo particular às que estão em fase avançada de doença.

A prática cotidiana dos profissionais de saúde está permeada de questões éticas cuja resolução é imprescindível para a boa prática clínica. A assistência a pacientes críticos ou em terminalidade de vida pode acrescentar novos problemas éticos aos já enfrentados na assistência à saúde em geral, merecendo, por isso uma abordagem específica no sentido de explicitá-los.

Um maior conhecimento das questões éticas envolvidas nos Cuidados Paliativos é um passo importante para o aprofundamento da reflexão necessária para embasar juízos éticos ponderados o cotidiano da assistência.

Dessa forma, a escassez de literatura nacional acerca do tema, e de modo especial a incipiente reflexão sobre questões éticas vivenciadas por profissionais de saúde nos leva a considerar a relevância científica e social do tema.

Entendemos, ainda, que o presente trabalho pode contribuir para a discussão e elaboração de políticas públicas em Cuidados Paliativos, bem como à estruturação de equipes e/ou serviços dentro do contexto do Sistema Único de Saúde.

3. OBJETIVOS

Identificar e analisar questões éticas reconhecidas por profissionais no cotidiano de uma equipe de Cuidados Paliativos, sob o referencial Bioético da Casuística.

Identificar quais os recursos e apoio necessário e disponível para tomada de decisão em Cuidados Paliativos.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Esta é uma pesquisa exploratória, tendo como foco “desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores” (GIL, 2002, p. 44).

A abordagem é qualitativa, entendendo que as pesquisas qualitativas são:

(...) aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENSIONALIDADE como inerentes *aos atos, às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2004, p. 10).

Dessa forma, o método qualitativo foi eleito devido ao objeto de pesquisa do presente trabalho, ou seja, os problemas éticos, fazer parte do universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes.

YIN (2001) entende o estudo de caso como uma investigação empírica que compreende um método abrangente, com a lógica do planejamento, coleta e análise de dados. Aborda um caso específico, bem delimitado e contextualizado para que se possa realizar uma “busca circunstanciada de informações” (VENTURA 2007).

Para o presente estudo, a escolha do estudo de caso como modalidade de pesquisa deve-se ao fato de ser de grande utilidade em pesquisas exploratórias, sendo recomendável em fases iniciais de investigações sobre temas complexos e para construção de hipóteses. De acordo com VENTURA (2007), o estudo de caso é um método apropriado para investigação de fenômenos quando há uma grande variedade de fatores e relacionamentos que podem ser observados e não existem regras básicas para determinar quais são importantes.

Dessa forma, o presente estudo considera como caso uma equipe de Cuidados Paliativos, e o objeto de estudo, os problemas éticos identificados pelos membros dessa equipe.

4.2 INSTRUMENTO DE PESQUISA E COLETA DE DADOS

Optamos pela entrevista como estratégia de coleta de dados considerando, com MINAYO (2004) que:

o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (p. 110).

Tendo em vista que entrevista semi-estruturada “combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador” (MINAYO, 2004), elaboramos um roteiro de entrevista semi-estruturada e, ainda, um formulário de dados gerais dos sujeitos a fim de caracterizá-los. Os instrumentos foram validados por meio de pré-teste realizado com dois profissionais de outro serviço de Cuidados Paliativos, e constam anexo (ANEXO 3).

As entrevistas (ANEXO 4) foram gravadas em meio digital e posteriormente transcritas na íntegra, à exceção de E8, que solicitou que a entrevista fosse apenas anotada, e de E6, cuja entrevista foi realizada por telefone, uma vez que a entrevistada se encontrava licenciada. As demais entrevistas foram aplicadas no local de trabalho dos entrevistados, em horário agendado individualmente conforme conveniência para os entrevistados.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

Trata-se de um serviço de Cuidados Paliativos que desde 2000 oferece atendimento domiciliar e, desde dezembro de 2002, ampliou o modelo de assistência incluindo atendimento ambulatorial e em dez leitos em enfermaria de Cuidados Paliativos. O serviço faz parte de um hospital geral em funcionamento desde 1961.

Situado na cidade de São Paulo-SP, é mantido por entidade autárquica autônoma, sem fins lucrativos, com personalidade jurídica e patrimônio próprio.

O serviço surgiu do Serviço de Assistência Domiciliar do mesmo hospital quando, em 2000, decidiu-se oferecer um programa específico aos pacientes com

câncer em fase avançada que prevesse maior frequência das visitas. Além disso, a equipe passou a ficar à disposição do paciente e família por um plantão telefônico, podendo esclarecer, assim, dúvidas sobre medicação, intercorrências, dificuldades em geral, e inclusive como canal de comunicação de angústias.

Vale ressaltar que, embora grande parte dos pacientes atendidos no serviço de Cuidados Paliativos tenha doença oncológica, o serviço de Cuidados Paliativos atende também pacientes com outras patologias que demandam palição, como por exemplo demência, insuficiência renal crônica (quando paciente não está sendo submetido a diálise).

Embora o serviço pudesse atender crianças, atualmente não tem prestado assistência a essa faixa etária.

De acordo com MACIEL e col. (2006), a enfermagem tem como objetivo ser um ambiente tranquilo e mais privativo para pacientes e familiares, onde se possa oferecer o controle de sintomas e restabelecer o autocuidado para que possam, na medida do possível, retornar a casa.

A assistência domiciliar, por sua vez, permite fazer frente às condições necessárias para a permanência do paciente em seu próprio ambiente, próximo a familiares e amigos, com o maior bem estar e conforto possível. É digno de nota o fato de muitas pessoas desejarem passar seus últimos dias e morrer em casa. Entretanto, para que paciente e família tenham o apoio que a situação demanda, muitas vezes será necessária a assistência domiciliar.

O ambulatório atende a pacientes com maior capacidade funcional, e por isso permanecem em suas residências e têm possibilidade de locomover-se ao hospital periodicamente ou quando necessário.

A equipe é atualmente composta por cinco médicos de diversas especialidades (saúde pública, medicina geral e comunitária, psiquiatria, nefrologia, geriatria, oncologia pediátrica), cinco enfermeiros, um nutricionista, um fisioterapeuta, um assistente social e um psicólogo. Há, ainda, vinte auxiliares de enfermagem e voluntários, que não foram abordados neste estudo.

A escolha deste serviço foi motivada pela consideração de que reúne diversas características que favorecem uma multiplicidade de experiências e reflexões, inclusive éticas. Em primeiro lugar o fato de contar com uma equipe

multiprofissional que, embora ainda não completa, reúne várias especialidades. Além disso, a trajetória de mais de dez anos de experiência. Outro fator importante é o fato de oferecer uma variedade de modalidades assistenciais, sendo que em cada uma podem-se apresentar questões éticas diferentes.

4.4 SUJEITOS PARTICIPANTES

Todos os profissionais de nível superior atuantes na equipe de Cuidados Paliativos há pelo menos um ano, exceto a coordenadora da equipe que é considerada informante chave, foram convidados a participar da presente pesquisa.

Foram aplicadas entrevistas a onze profissionais atuantes na equipe de cuidados paliativos, conforme os critérios pré-definidos, em agosto de 2011. As entrevistas, que tiveram duração média de 30 minutos, foram realizadas no próprio setor, exceto a de E6, que foi feita por telefone, uma vez que ela estava de licença maternidade. Todos os entrevistados foram esclarecidos sobre a pesquisa e manifestaram consentimento por meio da assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Apenas uma entrevista (E8) não foi gravada, a pedido da entrevistada. As transcrições foram colocadas à disposição de cada entrevistado para retificação, se necessário.

Foram entrevistados três enfermeiros, cinco médicos, um nutricionista, um fisioterapeuta e um assistente social. A média de idade foi 41,3 anos, variando de 28 a 51. A média de tempo de exercício profissional geral foi de 14,5 anos, variando de 5 a 25 anos. Os entrevistados trabalham com cuidados paliativos há 5,6 anos, em média (de um ano e meio a 12 anos), sendo que o tempo médio de trabalho especificamente nesta equipe foi de 3,77 anos, variando de 1 a 4.

Com relação a crença religiosa, três se declararam católicos, três protestantes de diversas confissões, um espírita e um judeu. Três entrevistados declararam não ter religião definida.

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi feita conforme modelo de análise de conteúdo de Bardin, segundo a qual:

Análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48).

Procedimentos pertinentes à análise de conteúdo são: a descrição analítica, entendida como o tratamento da informação contida nas mensagens; a inferência, ou seja, “operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude da sua ligação com outras proposições já aceitas como verdadeiras”; e a interpretação, quer dizer, a significação concedida às características do texto (BARDIN, 2011).

Seguindo o referencial metodológico de análise de conteúdo foram seguidos os seguintes passos:

- a. Pré análise: foi feita a transcrição e organização das entrevistas, e leitura flutuante para identificar o sentido geral das informações obtidas e refletir de forma ampla e geral sobre o conteúdo das entrevistas;
- b. Exploração do material: foi feita leitura exaustiva de cada entrevista, detalhando dessa forma a análise inicial; procedemos à codificação aberta dos discursos, entendendo codificação como o processo de transformação dos dados brutos do texto por procedimentos de recorte, agregação e enumeração, com o intuito de se chegar uma representação do conteúdo ou da expressão do texto (BARDIN, 2011). Uma vez que a proposta de análise é exclusivamente qualitativa, não enumeramos os dados.

A codificação foi feita mediante o que foi identificado como problema ético ou, em sentido mais amplo, questão ética, nos discursos dos entrevistados.

Entendemos problema como “um fato real descoberto como contraditório” (ZOBOLI, 2012). Problema ético se refere, portanto, a um fato que exige “eleição frente a um objeto contraditório em termos morais, ou seja, no âmbito dos valores e

deveres”. A abordagem problemática reconhece a complexidade da realidade e a necessidade de deliberação conjunta entre os sujeitos envolvidos no caso.

a deliberação moral na prática clínica requer um diálogo que possibilite a troca de fatos, emoções, sentimentos, crenças, valores, e não só a informação sobre sinais, sintomas e resultados de exames. São essenciais a escuta, o reconhecimento do vínculo, os afetos e o respeito pela diferença e diversidade, em clima de respeito mútuo (ZOBOLI, 2012, p. 50).

Os autores não restringiram a compreensão do que se pode considerar um problema ético, deixando os entrevistados à vontade para discorrer sobre o que eles próprios consideram problemas ou questões éticas.

c. Tratamento e interpretação dos dados obtidos: foi feita a categorização temática a partir do referencial teórico da Casuística.

BARDIN (2011) entende categorização como “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos” (p. 147).

O sistema de categorias foi definido previamente, e consiste nos quatro tópicos de apresentação de caso clínico propostos por Jonsen, Siegler e Winslade, a saber: indicações terapêuticas, preferências do paciente, qualidade de vida e aspectos contextuais. Subcategorias foram definidas para facilitar a análise e discussão.

O critério de categorização, conforme exposto acima, foi temático, e a unidade de codificação foi previamente determinada.

Inferências e interpretação dos dados foram feitas juntamente com as discussões à luz da literatura pertinente ao campo de estudo. Vale esclarecer que entendemos “temas” como unidades de significação e de registro que se estabelecem como regras de recorte do sentido do discurso (BARDIN, 2011).

4.6 INTERPRETAÇÃO E REFERENCIAL DE ANÁLISE

Conforme já mencionado, adotamos a Casuística como referencial de análise. Não aplicamos, porém, o método casuístico a um ou mais casos concretos.

Nossa proposta é utilizar o método de análise bioética aplicado à prática clínica desenvolvido por Jonsen, Siegler e Winslade como quadro conceitual para a análise das questões éticas identificadas nas entrevistas. Dessa forma, os temas adotados para categorização e análise temática são decorrentes deste modelo, e definem os capítulos nos quais organizamos os resultados e discussões.

Seguindo o modelo proposto, cada caso clínico deve ser analisado em função de quatro tópicos, que servem de referência para orientar a discussão dos casos reais: indicações terapêuticas; preferências do doente; qualidade de vida e aspectos contextuais. O conteúdo de todos os tópicos devem ser vistos conjuntamente para uma compreensão abrangente das dimensões éticas do caso.

A seguir descrevemos brevemente cada tópico, cuja discussão será aprofundada a cada capítulo de resultados e discussão.

As indicações terapêuticas abarcam o conteúdo usual de uma discussão clínica, como diagnóstico, tratamento, prognóstico, a fim de avaliar os possíveis benefícios da intervenção.

As preferências do paciente constituem o núcleo ético e legal da relação clínica, a partir do qual o paciente deve ser respeitado em suas decisões após analisar a recomendação médica.

A apreciação acerca da qualidade de vida leva em conta a situação antes da doença atual e a esperada com ou sem tratamento, a fim de estabelecer que nível de qualidade de vida é desejável, como pode ser atingido, quais os riscos e vantagens, enfocando, ainda, as consequências a longo prazo da recusa ou aceitação das indicações terapêuticas.

Os aspectos contextuais abarcam as circunstâncias legais, sociais e institucionais nos quais o caso em questão se situa. Sendo fatores múltiplos e complexos, de acordo com os autores, não devem ser decisivos em detrimento das indicações terapêuticas, preferências do paciente ou qualidade de vida.

Além da análise das circunstâncias concretas e reais de cada caso, a discussão de cada tópico pressupõe conhecimentos de ética, que propõem determinadas normas de comportamento e atitudes aceitas ou indicadas em dada situação.

De acordo com DURAND (2010), os objetivos da Casuística são: centrar a atenção nos casos concretos, nas situações singulares, sem rejeitar a referência aos princípios; encontrar analogias com outros casos; como método pedagógico, possibilitar uma aprendizagem ativa, indutiva, que envolva a participação da pessoa.

4.7 CONSIDERAÇÕES DE CARÁTER ÉTICO

Em atenção às diretrizes e normas da Resolução CNS/MS 196/96, que regulamenta a ética da pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil, os entrevistados foram esclarecidos acerca do caráter da pesquisa, objetivos, procedimentos e possibilidade de recusa a qualquer momento, e manifestaram consentimento mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – ofício COEP 181/11 (ANEXO 1). Foi aprovado, também, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital no qual os dados foram coletados. A carta de aprovação do CEP do hospital não foi anexada, pois possibilitaria a identificação da instituição, comprometendo assim o anonimato dos entrevistados.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão serão apresentados seguindo os quatro tópicos que, segundo a proposta de JONSEN e col. (2010), constituem a estrutura essencial de um caso clínico: indicações terapêuticas, preferências do paciente, qualidade de vida e aspectos contextuais. Esclarecemos que adaptamos o termo cuja tradução seria “indicações médicas” para “indicações terapêuticas” a fim de incluir a atuação de membros da equipe que não sejam médicos.

Ao início de cada capítulo será apresentada a base teórico-conceitual dos autores, e a discussão será desenvolvida a partir das falas dos entrevistados, bem como das questões para análise ética sugeridas por Jonsen, Siegler e Winslade e selecionadas por nós, tendo em conta as especificidades dos Cuidados Paliativos e da equipe estudada.

Os entrevistados são identificados apenas de forma numérica a fim de manter o anonimato.

A fim de introduzir os resultados e discussões listamos, a seguir, os temas de que iremos tratar:

Indicações terapêuticas:

- Desconhecimento ou erros na compreensão acerca de Cuidados Paliativos, que levam a falhas em encaminhamentos, pouca eficácia de interconsultas e desprestígio à equipe;
- Divergências entre a conduta acordada entre equipe e paciente/família e a seguida no pronto socorro ou outro hospital;
- Futilidade terapêutica;
- Encenação de reanimação;
- Questionamento dos profissionais sobre a efetividade de intervenções cuja utilidade é provada em outros contextos de assistência;
- Uso de antibióticos, medicamentos em altas doses, ventilação não invasiva e alimentação/hidratação artificial.

Preferências do paciente

- Autonomia do paciente;
- Veracidade e direito à informação;
- Habilidades de comunicação;
- Cerco do silêncio;
- Participação no processo de deliberação;
- Documentação das preferências do paciente;
- Escolha do local de tratamento e morte.

Qualidade de vida

- Componentes da qualidade de vida;
- Divergências na avaliação sobre qualidade de vida entre equipe e paciente/família;
- Proporcionalidade terapêutica;
- Qualidade de morte.

Aspectos contextuais

- Disponibilidade de recursos para assistência e cuidados;
- Discordâncias e conflitos de interesses entre paciente e família
- Trabalho em equipe;
- Pesquisa e ensino clínico;
- Consultoria em ética.

5.1 INDICAÇÕES TERAPÊUTICAS

De acordo com JONSEN e col. (2010), indicações terapêuticas são os fatos, opiniões e interpretações sobre a condição física e/ou psicológica do paciente, que oferecem uma base razoável para procedimentos diagnósticos e terapêuticos, com o intuito de atingir os objetivos da medicina: prevenção, cura e cuidado da doença e

agravos. Em outras palavras, indicações terapêuticas são os fatos sobre a condição física ou psicológica do paciente que indicam quais intervenções diagnósticas, terapêuticas ou educativas são apropriadas.

A definição das indicações terapêuticas devem levar em conta os princípios de beneficência e não-maleficência, que são os principais critérios morais da relação terapêutica, a partir da avaliação da relação risco-benefício aplicada às possibilidades de intervenção, considerando sempre o contexto do paciente.

A fim de guiar a análise ética das indicações terapêuticas de um determinado caso clínico, JONSEN e col. (2010) propõem as seguintes perguntas:

1. Qual é o problema clínico do paciente? O problema é agudo? Crônico? Crítico? Reversível? Emergencial? Terminal?
2. Quais são os objetivos do tratamento?
3. Em quais circunstâncias os tratamentos não são indicados?
4. Quais são as probabilidades de sucesso das diversas opções terapêuticas?
5. Em resumo, como este paciente vai se beneficiar dos cuidados médicos e de enfermagem e como os danos podem ser evitados?

Podemos resumir as questões propostas nos seguintes temas: avaliação do paciente e compreensão da natureza do problema clínico que apresenta; definição dos objetivos do tratamento; análise da conveniência ou não da introdução de determinadas intervenções.

A seguir, discutiremos questões éticas relacionadas aos Cuidados Paliativos tendo por base as questões supracitadas, bem como os temas levantados pelos entrevistados e a literatura correspondente.

Em termos gerais, cada doença pode ser:

- Aguda (rápido surgimento e curso breve) ou crônica (persistente e progressiva),
- Emergencial (que causa incapacidade de imediato, se não tratada) ou não emergencial (progride lentamente),
- Curável (sua causa é conhecida e tratável) ou incurável.

No caso dos Cuidados Paliativos, a questão da natureza da doença parece estar respondida de antemão, uma vez que se propõe a tratar de pessoas com

doenças, na maioria dos casos, crônicas e fora de possibilidades de cura. Entretanto, o curso da doença e outros problemas clínicos que podem acometer o paciente requerem uma avaliação contínua de seu estado e uma análise ética específica.

Faz-se necessário, portanto, o conhecimento do curso da doença, a avaliação da fase em que o paciente se encontra e de seu estado clínico geral no momento.

Há, por exemplo, doenças que progridem, comprometendo gradualmente os processos fisiológicos, de modo que os agravos sejam experimentados pelo paciente de forma contínua ou intermitente, com severidade variada. Tais doenças, ou problemas associados, podem levar à morte, mas nas fases iniciais não indicam necessariamente um estado de terminalidade ou morte iminente. São exemplos disso doenças como a demência e a esclerose múltipla.

É diferente, ainda, a avaliação sobre um paciente com doença incurável de curso progressivo em fase inicial, fase avançada ou terminal. Da mesma forma, o tratamento de uma condição aguda que acomete uma pessoa com diagnóstico prévio de doença incurável pode variar, conforme seu estado clínico geral.

Faz-se necessário, assim, distinguir se o paciente está em processo de morte, em fase terminal ou se é um paciente com doença incurável, progressiva e letal.

O código de ética médica reconhece como um de seus princípios fundamentais que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CFM, 2009).

Não há, entretanto, consenso sobre uma definição clínica de terminalidade. Em termos gerais, pode-se aplicar a casos em que há expectativa de que o paciente morrerá de doença progressiva e letal, mesmo recebendo tratamento adequado, num período relativamente curto de tempo, medido em dias, semanas ou alguns meses (JONSEN e col., 2010).

De acordo com ASTUDILLO e col. (2008), os indicadores da situação terminal se encontram mais na análise da situação funcional global e falta de resposta aos tratamentos que na presença de fatores prognósticos concretos.

No caso específico do câncer, GLARE e CHRISTAKIS (2005) distinguem entre câncer avançado (quando a doença está generalizada, mas ainda há esperança

realista de controle) e câncer terminal (quando já não há forma de controlar seu desenvolvimento). Seguindo esse critério, os autores concluem, com base em estudos epidemiológicos, que a duração média da fase final do câncer varia de dois a quatro meses.

Os autores reforçam, por outro lado, que ainda há necessidade de estudos sobre a relação entre fatores prognósticos com a expectativa de sobrevida dos pacientes, e que a previsão de um prognóstico é mais importante no sentido de auxiliar na tomada de decisão clínica no contexto de doenças avançadas do que para informar ao paciente e/ou família sobre uma expectativa quanto ao tempo de vida restante.

GÓMEZ-BAPTISTE e col. (2010) indicam os seguintes critérios para definição de situação de doença avançada e terminal:

1. Questão/avaliação “surpresa” à equipe: se o profissional afirmasse que não ficaria surpreso se o paciente falecesse nos seis meses seguintes;
2. Vontade antecipada de limitação do esforço terapêutico explicitada pelo paciente ou família;
3. Critérios clínicos gerais: comorbidades, albumina menor que 25, pontuação na Escala de Performance de Karnofsky menor que 50, perda de peso maior que 10% do peso corporal em 6 meses;
4. Critérios clínicos específicos para cada doença: câncer, insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência renal, insuficiência hepática, doenças neurológicas, síndrome da imunodeficiência adquirida, síndromes geriátricas.

O processo de morte é caracterizado pela situação em que as condições clínicas indicam que os sistemas orgânicos do paciente estão “desintegrando” de forma rápida e irreversível.

CORREA (2011) identifica os seguintes aspectos para identificação do paciente moribundo: maior restrição ao leito; estado de consciência semicomatoso; aceitação de mínima quantidade de fluidos; recusa de medicação por via oral; fraqueza e fadiga extremas. Outros sinais, de acordo com os autores são: cessar da

alimentação e hidratação; diminuição do volume intravascular e falência cardíaca; incontinência urinária e fecal; alterações da consciência e neurológicas; respiração lenta e irregular e respiração mandibular (ou agônica).

A abordagem ao paciente agônico é eminentemente paliativa, consistindo principalmente no controle de sintomas e medidas de conforto, além de abordagens psicológica, espiritual e social ao paciente e família, conforme suas demandas (CORREA, 2011). Isso não quer dizer, como afirmado anteriormente, que os Cuidados Paliativos se restrinjam à fase final da doença.

Nesse sentido, vale citar o conceito da Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC, 2008), que afirma se tratar do cuidado de pessoas com doença ativa, progressiva e avançada, para quem o foco do cuidado é o alívio e prevenção do sofrimento e a qualidade de vida. Deve ser iniciado quando a doença se torna sintomática, dessa forma não se restringindo aos cuidados ao fim da vida.

5.1.1 Desconhecimento ou erros na compreensão acerca de Cuidados Paliativos, que levam a falhas em encaminhamentos, pouca eficácia de interconsultas e desprestígio à equipe.

Entrevistados apontaram como erro a concepção de Cuidados Paliativos como a assistência prestada ao paciente apenas na fase terminal da doença:

“a questão do paciente vir... muito no final, e de confundir cuidados paliativos com sedação paliativa. (...) há aí, uma confusão aí entre cuidados paliativos e terminalidade, né” (E7).

“às vezes tem aquela concepção ‘Ah, cuidados paliativos... acabou, não tem mais o que fazer manda pro cuidados paliativos’” (E4).

E4 defende, explicitamente, a proposta de introdução mais precoce da abordagem paliativa:

“A gente tem que preconizar o início dos cuidados paliativos bem previamente ao fim propriamente dito”.

E10, por sua vez, contrapõe-se à opinião dos colegas, comentando que o fato de não distinguir corretamente as situações de terminalidade que justificam o

encaminhamento aos Cuidados Paliativos leva a erros de encaminhamento ao serviço de assistência domiciliar geral do hospital ou ao dos Cuidados Paliativos:

“pacientes que tem o perfil pra lá, que tem uma sobrevida maior, às vezes, eles são encaminhados pra cá. E o contrario também acontece. Então como eu tô nos dois serviços, eu faço a ponte. E eu vejo quem deveria ta lá, quem deveria ta aqui” (E10).

Fez-se referência, também, à falta de entendimento da sociedade em geral, e de modo particular dos pacientes e familiares, sobre Cuidados Paliativos:

“É muito comum quando as famílias chegam aqui nos cuidados paliativos, ai elas falam... “ah, veio pra morrer”. Isso é também uma coisa que impressiona. E é muito forte, esse preconceito” (E9).

A entrevistada atribui à mídia o papel de esclarecer os leigos a respeito dos Cuidados Paliativos:

“Então eu acho que agora começou a desfazer um pouquinho desse mito do cuidados paliativos e algumas pessoas já vem com uma noção mais exata do que é realmente” (E9).

As discussões colocadas acima remetem à própria história, definição e princípios norteadores dos Cuidados Paliativos e àqueles aos quais se propõe a tratar.

De fato, a filosofia *hospice* surgiu da necessidade de primar pela assistência a doentes já em fase terminal. A proposta, entretanto, passou a englobar fases mais precoces da evolução de doença progressiva ameaçadora à vida. Isso é confirmado, inclusive, pela Organização Mundial de Saúde que define como um dos princípios norteadores dos Cuidados Paliativos: “Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas” (OMS, 2004).

Conforme já apresentado na introdução deste trabalho, atualmente observa-se a tendência de defender a integração dos tratamentos com foco na cura e paliativo, num modelo que prevê que, ao longo do curso da doença e de modo individualizado, o tratamento modificador de doença vá aos poucos perdendo prioridade frente ao paliativo, até o momento do óbito, incluindo o apoio ao processo de luto (LANKEN e col., 2008).

As decisões clínicas que refletem a priorização do foco modificador de doença ou paliativo se baseiam, de acordo com FORTE e DELPONTE (2011), no prognóstico e preferências do paciente/família, podendo ser indicado, inclusive, o cuidado paliativo exclusivo, em que todo o tratamento é voltado para o conforto e alívio dos sintomas, evitando tratamentos que, para prolongar a vida, causem desconforto.

Tratando, ainda, da questão da transição entre tratamento modificador de doença para paliativo, LÖFMARK e col. (2007) identificaram três questões que impõem dificuldades: o significado de cuidado paliativo, o processo de tomada de decisão e a aceitação da situação do paciente.

BOLMSJÖ e col. (2007) discutiram a avaliação de médicos e enfermeiros a respeito de questões relativas à tomada de decisão, enfocando concordância da equipe e momento de transferência para cuidados paliativos. Uma das conclusões interessantes é que nenhum dos entrevistados afirmou que a transição para o foco paliativo costuma ser feita cedo demais, enquanto 19% dos enfermeiros e 14% dos médicos consideram que tem sido feita muito tardiamente, ou seja, que o encaminhamento deveria ser feito com maior antecedência do que costuma acontecer.

A possível demora de mudança de foco pode ser devido ao receio do profissional de que a decisão possa afetar o senso de esperança do paciente e família, ou para se evitar uma decisão precipitada que possa depois ter que ser revisada. O princípio de melhor interesse do paciente também aponta no sentido de que a decisão de interrupção do tratamento modificador de doença não deve ser tomada antes de haver evidências claras de que carece de sentido e que só aumentaria seu sofrimento (BOLMSJÖ e col., 2007).

Baseando-se nos resultados apresentados acima, os autores sugerem ser fundamental, para a adequada transferência do foco de assistência, a concordância entre toda a equipe, a escolha do momento adequado e a deliberação bem fundamentada.

A proposta de integrar equipe paliativista à equipe que promove o tratamento modificador de doença favorece o planejamento integral da assistência, desde o diagnóstico até a morte do paciente, considerando, ainda, o luto. Entretanto, para que

tal proposta seja eficaz, é necessário haver uma integração real, compreensão mútua e comunicação eficiente entre as equipes. Nesse sentido, a equipe aqui estudada apontou problemas de integração com outras do mesmo hospital, que encaminham os pacientes tardiamente, por vezes falhando na informação e preparo das famílias dos mesmos, devido à falta de compreensão quanto aos Cuidados Paliativos, associando-os apenas à terminalidade.

“Os colegas encaminham pra gente. ‘Não tem mais nada o que fazer, vou te mandar’. Então a família nem vem, né? Porque... enfim... Então é uma questão de comunicação prévia, de quais são as possibilidades de cuidados paliativos... quanto tempo ele tem” (E7).

Além disso, E5, que atende interconsultas, identifica como problema o fato de muitas vezes os colegas de outras clínicas não aderirem à sua sugestão de prescrição:

“você dá o parecer do especialista e muitas vezes eles não seguem. Então assim, o dilema ético é ‘Posso pegar a prescrição e eu mesma prescrever?’. É isso que eu fico chateada às vezes, porque a gente vai, orienta e não necessariamente... não é seguido porque tem muito preconceito, sabe? (...) O dilema ético é: Eu posso prescrever esse paciente que não é meu?” (E5).

De acordo com E1, a falta de conhecimento acerca de Cuidados Paliativos por parte de outros profissionais reflete, ainda, em um desprestígio da equipe:

“muitos dizem aqui mesmo na instituição (...) que o paciente vem pra cá só pra morrer e que as meninas (equipe de enfermagem) só preparam o corpo para o sepultamento. Isso é muito ruim pra equipe, não é legal né” (E1).

5.1.2 Divergências entre a conduta acordada entre equipe e paciente/família e a conduta seguida no pronto socorro ou outro hospital quando há urgência.

Outra importante preocupação da equipe é a conduta médica em pronto socorro quando o paciente tem uma intercorrência e não pode ser atendido de imediato pela equipe de Cuidados Paliativos devido à indisponibilidade de profissional no momento.

Nesse sentido, E1, enfermeira que habitualmente trabalha no período noturno, quando não há médico plantonista no setor, reforça que:

“nem sempre o médico do pronto socorro tem conhecimento de cuidado paliativo e sabe o que deve ser feito em determinados momentos” (E1).

Nesses casos, a conduta da Enfermagem é, uma vez identificada a necessidade, colocar o plantonista do Pronto Socorro em contato por telefone com o paliativista.

Além disso, como o serviço não tem transporte imediato, quando a intercorrência ocorre no domicílio, a família tem que acionar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). E7 manifestou pesar pelo fato de muitas vezes não ser possível estar

“presente na hora da urgência. Esse paciente vai cair em outro hospital público, que não conhece essa história, que pode ter uma conduta não obrigatoriamente a melhor” (E7).

Nos discursos citados acima podemos observar a preocupação de que profissionais de outras clínicas não compreendam ou não mantenham o acordo entre equipe de cuidados paliativos, paciente (quando possível) e família, no sentido de se evitar procedimentos fúteis e invasivos quando há uma situação de morte iminente.

As estratégias identificadas pelos entrevistados para fazer frente aos problemas relacionados ao desconhecimento sobre Cuidados Paliativos incluem a educação continuada dos profissionais do hospital e a visibilidade na mídia, reconhecendo a importância de que tanto profissionais de saúde como a sociedade em geral tenham conhecimento básico sobre os cuidados que devem ser proporcionados aos pacientes com doença incurável ameaçadora à vida.

Com relação à contribuição da equipe de Cuidados Paliativos às demais equipes, E4 esclarece que há iniciativas, porém com dificuldades relacionadas à *“articulação, o espaço físico pra essa troca de experiências”*.

A preocupação de E4 é embasada num levantamento da equipe de que *“muitos pacientes que falecem em outras clinicas a gente não sabe como foi esse curso, se foi mediado por sofrimento... como que aconteceu na verdade”*.

Sua proposta, então, seria:

“Orientar pra que essas questões fossem diminuídas, então o próprio médico fosse ensinado a lidar quando um paciente realmente tá sinalizando terminalidade. Minimizar tantas outras interações em

terapia intensiva e tudo mais de pacientes que na verdade não teriam o prognóstico pra isso” (E4).

A comunicação e conscientização de membros de outras equipes são reconhecidas, inclusive, como fator importante para se evitar ou resolver problemas éticos:

“Eu acho que conscientizar, isso é uma coisa que a gente não tá conseguindo plenamente porque o serviço está crescendo aos poucos, então eu acho que isso é uma coisa que minimizaria problemas éticos. Você... orientar as pessoas, você mostrar pras pessoas o que é possível, - que não é errado - o que é certo e que é errado, logicamente. Mas que você não tá abreviando nada, você tá apenas minimizando alguma coisa que poderia prolongar a vida de alguém, o sofrimento de alguém” (E4).

Com relação à integração entre os membros da própria equipe de Cuidados Paliativos, os entrevistados colocaram, em sua grande maioria, que a equipe é muito unida, no sentido de haver apoio mútuo, comunicação eficiente e concordância nas condutas a maior parte do tempo.

“eu acho que eu sou muito privilegiada com a minha equipe de trabalho. A equipe é muito comprometida como um todo (...)é uma equipe dedicada, responsável, que sabe o que tá fazendo aqui e sabe com o que tá lidando” (E1).

E7 identifica divergências sutis de conduta entre os médicos da equipe, o que a entrevistada avalia como algo salutar, decorrente das diferenças de formação profissional e do que ela designa “divergências de olhar”.

“Há mínimas divergências em relação a condutas de casos, que em uma UTI acontece a cada doze horas, quando muda o plantonista –“ah! Eu não teria passado sonda nesse”- “eu não teria dado esse antibiótico”, “mas porque mudaram esse antibiótico”. Todas essas coisas são resolvidas no dia a dia, isso é muito saudável” (E7).

Para ilustrar, citou uma situação em que o uso de antibióticos era iniciado por ela, mas interrompido rapidamente por um colega, que não concordava com a prescrição, considerando-a fútil. Para solução desse problema, a equipe médica decidiu que os antibióticos seriam mantidos por no mínimo setenta e duas horas, possibilitando assim uma avaliação cabível do benefício ou não dessa medicação para o paciente.

“Então ficou uma coisa ética de, olha, vai ficar setenta e duas horas: melhorou, melhorou! Não melhorou, muda, troca, não é por aí” (E7).

A definição dos objetivos dos tratamentos é outro fator relevante para embasar juízos éticos. JONSEN e col. (2010) resumem os objetivos terapêuticos em:

1. Cura da doença;
2. Manutenção ou melhora da qualidade de vida por meio do alívio de sintomas, dor e sofrimento;
3. Promoção da saúde e prevenção de doenças;
4. Prevenção de morte precoce;
5. Melhora ou manutenção da funcionalidade;
6. Educação e aconselhamento do paciente acerca de sua condição de saúde e prognóstico;
7. Prevenção de prejuízos ao paciente ao longo do tratamento;
8. Alívio e apoio próximo ao momento da morte.

Frequentemente, mais de um objetivo de tratamento listado acima é contemplado simultaneamente. Entretanto, por vezes, tais objetivos podem ser conflitantes. Um problema ético pode surgir, também, caso os objetivos do tratamento sejam mal definidos, ou falte consenso entre os envolvidos no caso, o que será discutido no capítulo sobre aspectos contextuais.

Refletindo sobre os objetivos do tratamento no contexto dos Cuidados Paliativos, não excluindo os demais objetivos, pode-se considerar que são priorizados os objetivos de manutenção ou melhora da qualidade de vida por meio do alívio de sintomas, dor e sofrimento e apoio próximo ao momento da morte.

Os objetivos de cura e, por vezes, até o de melhora ou manutenção da funcionalidade podem existir, principalmente antes da fase final de vida, porém desde que não se trate de medidas consideradas fúteis e que não causem mais desconforto do que benefício ao paciente.

O alívio dos sintomas está definido como objetivo prioritário dos Cuidados Paliativos desde sua proposição inicial. Vale ressaltar que o conceito de sintoma em

cuidados paliativos engloba problemas de ordem física, psicológica, social e espiritual, dentro de uma abordagem holística.

O próprio conceito de dor foi ampliado por Cicely Saunders, que cunhou o termo “dor total” para designar o sofrimento composto por quatro elementos (ou dimensões): físico, psicológico (ou emocional), social e espiritual, e que é frequentemente experimentado por pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras da vida (CAMPION, 2010).

A fim de evitar a restrição do conceito de sintoma a manifestações clínicas, podemos utilizar o termo “necessidades”. Nesse sentido, vale citar o estudo de ARNOLD (2011), que identificou, a partir de narrativas de 30 pacientes de uma hospedaria canadense, as percepções e comunicação de necessidades de pacientes terminais. Os resultados foram classificados em sete domínios, a saber: tempo, social, fisiológico, morte e morrer, segurança, espiritualidade, mudança e adaptação. Apesar de se tratar de estudo exploratório cujos resultados apresentam pouca possibilidade de generalização, o autor aponta a compreensão da linguagem habitual do paciente leigo ao se referir às suas experiências e necessidades como ponto de partida para a elaboração de um modelo teórico específico para Cuidados Paliativos que permita avaliar mais adequadamente e fazer frente às necessidades presentes no final da vida.

MACIEL (2008) lista os seguintes princípios do controle de sintomas: avaliar antes de tratar; explicar as causas dos sintomas; não esperar que um doente se queixe; adotar uma estratégia terapêutica mista; monitorar os sintomas; reavaliar regularmente as medidas terapêuticas; cuidar dos detalhes; estar disponível.

A avaliação do paciente em cuidados paliativos deve ser contínua e minuciosa. As queixas do paciente devem ser valorizadas no processo de avaliação e planejamento terapêutico.

Dentre os instrumentos para avaliação de sintomas, podemos citar a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (*Edmonton Symptom Assessment Scale – ESAS* - BRUERA e col., 1991). Para avaliação funcional, uma das mais frequentemente utilizadas é a Escala de *Performance* Paliativa (*Palliative Performance Scale – PPS*), proposta inicialmente por ANDERSON e DOWNING (1996).

O uso do PPS por toda a equipe favorece, de acordo com entrevistada, o diálogo entre os diversos profissionais: *“Que os membros da equipe dominam essa escala e aí fica mais fácil de conversar”* (E2).

Além do PPS, que é utilizado rotineiramente, o ESAS é utilizado pela equipe estudada quando os profissionais consideram que pode trazer informações importantes em benefício ao paciente.

Oferecer apoio próximo ao momento da morte também é um objetivo prioritário dos Cuidados Paliativos. Este tema será desenvolvido nos capítulos sobre preferências do paciente e qualidade de vida.

5.1.3 Futilidade terapêutica

De acordo com Jonsen e col. (2010), uma intervenção terapêutica disponível pode não ser adequada por diversos motivos: por falta de evidência científica; por ser eficaz em geral, porém não apresentar benefícios a casos particulares devido a diferenças individuais. Pode, ainda, ser eficaz num determinado momento do curso da doença e deixar de sê-lo em outro. Isso é comum em pacientes em Cuidados Paliativos, que já se beneficiaram de determinados procedimentos, mas num estágio mais avançado da doença, não se beneficiam mais.

A avaliação sobre a pertinência ou não de determinadas intervenções deve ser contínua e levar em conta o prognóstico do paciente. Nesse sentido, o fato de o paciente estar moribundo, em fase terminal ou em fase menos avançada de doença incurável faz diferença na discussão ética a respeito das indicações terapêuticas.

No presente estudo, o tema da futilidade terapêutica surgiu na fala de diversos entrevistados. Embora este tema possa ser discutido também no contexto das questões referentes às preferências do paciente e à qualidade de vida, iniciaremos a discussão neste capítulo, seguindo inclusive o conteúdo proposto por JONSEN e col. (2010) para o tópico relativo às indicações terapêuticas.

A literatura recente discute amplamente a respeito da futilidade terapêutica. A própria terminologia relacionada a esse tema é controversa.

De acordo com PESSINI (2001, p. 30), nos países europeus é utilizado com maior frequência o termo “obstinação terapêutica” (*l’acharnement thérapeutique*). Nos Estados Unidos da América são usadas as expressões “futilidade médica”

(*medical futility*), “tratamento fútil” (*futile treatment*) ou apenas “futilidade” (*futility*).

JONSEN e col. (2010) entendem futilidade terapêutica como medidas terapêuticas cujo benefício não é comprovado ou provável, ou seja, que provavelmente fracassará. Baseia-se na avaliação de uma probabilidade, o que requer dados empíricos e experiência clínica disponível.

De acordo com PINTO (2009), a futilidade terapêutica é com frequência decorrente da postura defensiva de profissionais, que agem por temor a serem acusados de má prática médica. O autor identifica reanimação cardiopulmonar, ventilação mecânica, hidratação e nutrição artificial como ações de mais difícil avaliação, e sugere que sejam consideradas, para a avaliação da futilidade de uma ação, as seguintes questões: que benefício trará ao paciente (beneficência); que danos poderá acarretar (não-maleficência); qual é a opinião do paciente e família (autonomia); que implicações trará a outros pacientes (justiça).

CARVALHO e OLIVEIRA (2008, P. 587) conceituam uma ação fútil como “aquela através da qual não se pode atingir os objetivos por mais que se repita o processo. A probabilidade de falha pode ser previsível porque é inerente à natureza da ação proposta”. Os autores reforçam, ainda, que a avaliação de uma ação como fútil ou não depende do objetivo específico de quem a propõe e da probabilidade de sucesso que vislumbra.

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) qualificam um tratamento de fútil:

sempre que a eficácia do tratamento é altamente improvável (quando sua probabilidade estatística de sucesso é extremamente pequena), quando é praticamente certo que se obterá um resultado muito insatisfatório (quando os resultados esperados são qualitativamente muito pobres), quando é altamente provável que o tratamento seja mais penoso do que benéfico, e quando se trata de um caso completamente especulativo porque o “tratamento” nunca foi tentado (p. 236).

Podemos observar na citação acima que o conceito de futilidade pode ser aplicado também em situações em que há interpretações divergentes sobre probabilidades de sucesso ou julgamentos de valor sobre, por exemplo, a relação

custo-benefício da intervenção em questão. O julgamento sobre futilidade se baseia, portanto, em conhecimento científico, combinado com um julgamento de valor sobre que esforços merecem ser tentados (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002). Uma vez envolvendo valores, o julgamento deve levar em conta os valores do paciente e família, e pode envolver conflitos de interesse e discordâncias entre os atores envolvidos no processo de deliberação.

JONSEN e col. (2010) fazem questionamentos que refletem a questão colocada acima: Que nível de evidência estatística ou experimental é necessário para apoiar a avaliação sobre futilidade? Quem define se uma intervenção é fútil: médico ou paciente? Que deve ser feito para resolver desacordos entre pacientes (ou seus representantes) e a equipe médica?

Em nosso estudo, E1, E4 e E10 identificam como problema ético a incompreensão ou discordância entre equipe e família sobre futilidade terapêutica.

E1 refere que, quando o encaminhamento não é bem feito, ou seja, quando a família não foi suficientemente esclarecida a respeito dos Cuidados Paliativos e da proposta de atenção ao paciente, por vezes acontece de a família questionar o profissional mais próximo, em geral um enfermeiro ou técnico de enfermagem, se *“ninguém vai fazer nada... Se vai entubar, se não vai entubar o paciente”*. (E1)

E4, por sua vez, considera que, muitas vezes, a família custa a entender a ideia de não introduzir medidas muito invasivas de suporte à vida. Daí a necessidade de maior investimento em comunicação e conscientização por parte da equipe.

E10 também refere dificuldade de que a família entenda a abordagem conservadora característica dos Cuidados Paliativos. De acordo com ele, é frequente a família sequer aceitar os Cuidados Paliativos, ou que se fale de futilidade terapêutica.

“É muito difícil as pessoas aceitarem que não se faça mais procedimentos, que não se invista em medidas que não vão dar em nada” (E10).

Equipe e família costumam chegar a acordos, mas de acordo com E10, *“sempre com muito desgaste”*.

A solução apontada pelos entrevistados para esse tipo de conflito passa sempre pela comunicação e esclarecimento da família, por iniciativa da equipe de Cuidados Paliativos ou da equipe que encaminhou o paciente:

“A equipe em si é treinada pra isso, a estar conversando e explicando pra família. Mas (...) esse tipo de problema tem que ser resolvido no setor que o paciente estava internado, o médico que solicitou o cuidado paliativo tem que ter o conhecimento de cuidado paliativo e explicar pra essa família o que é cuidado paliativo, e nem sempre é isso que acontece” (E1).

5.1.4 Encenação de reanimação do paciente

E6 comenta sobre um problema ético verificado no outro hospital onde trabalha, comum quando há divergência entre a expectativa da família e da equipe ou entre diferentes membros da família com relação à terminalidade do paciente, e citou um caso que, de acordo com ela, é frequente, em que a equipe do hospital encenou a reanimação do paciente.

“É muito comum que profissionais em momento final da vida do paciente entrem no quarto do paciente, com carrinho de parada, e faz uma cena” (E6).

JONSEN e col. (2010) comentam uma situação semelhante, designada “*slow code*”, em que a equipe realiza manobras de reanimação cardio-respiratória sem a intensidade necessária para efetivamente reanimar o paciente, fingindo estar realizando o procedimento. Isso pode ocorrer em situações em que a equipe considera a reanimação um procedimento fútil ou quando a família solicita a reanimação e a equipe tem opinião contrária. O argumento a favor deste procedimento é evitar que a família considere que não foi feito todo o possível por seu parente. Os autores consideram essa prática claramente antiética.

Fingir que um procedimento foi realizado, ainda que com o objetivo de poupar a família da dúvida quanto à possibilidade de uma conduta omissiva, fere o princípio de veracidade, e pode estar associado situações de comunicação insuficiente ou atitude de auto proteção dos profissionais envolvidos.

5.1.5 Questionamento dos profissionais sobre a efetividade de intervenções cuja utilidade é provada em outros contextos de assistência.

Outra questão interessante colocada por E2 se refere ao autoquestionamento sobre o sentido das intervenções que propõe:

“nem sempre eu consigo responder por que que eu quero fazer aquilo. É que nem sempre eles perguntam, agora eu encontro um ou outro que pergunta por que que eu quero fazer, e eu tenho que pensar bem, assim... o que eu vou responder pra ser convincente pra mim mesma. Mas eu acho que é importante, eu acho que eles ficam melhores” (E2).

E2 questiona, também, a efetividade de algumas intervenções:

“Então eu faço; eu faço porque meu trabalho é esse, mas eu não consigo te dizer se eu estou produzindo um efeito diferente pra ele” (E2).

Pode-se entrever nas falas transcritas acima que determinados procedimentos, cuja eficácia pode já ter sido comprovada em outros contextos, requerem uma análise específica para o caso do paciente com doença avançada. Carecendo de evidências relatadas em literatura própria, muitas vezes o profissional tem de fiar-se na sua experiência clínica e convencer-se da conveniência de tal procedimento.

E8, por sua vez, manifesta a concepção de que algumas indicações seriam “obrigatórias” em decorrência da sua formação e identidade profissional, embora reconheça que nem sempre isso é plausível:

“Tem paciente que fica em jejum... pela Nutrição, tem que oferecer até o último respirar. Mas vivenciando é diferente...” (E8).

A fala de E8 transcrita acima também nos leva à consideração da necessidade do reconhecimento dos limites da ciência e da tecnologia e, portanto os limites dos próprios profissionais em garantir a continuidade da vida, para o exercício profissional no contexto dos Cuidados Paliativos.

Consideramos necessário, ainda, investimento em pesquisa e publicações que favoreçam a prática baseada em evidências na assistência ao paciente em Cuidados Paliativos, considerando de modo especial as fases de doença avançada e final de vida.

5.1.6 Uso de antibióticos, medicamentos em altas doses, ventilação não invasiva e alimentação/hidratação artificial.

Os entrevistados mencionaram algumas intervenções cuja indicação em Cuidados Paliativos frequentemente impõe questionamentos éticos: antibióticos, sonda e uso de doses elevadas de opióides.

E5 reconhece que há problema ético relacionado ao uso ou não de antibiótico. De acordo com ela, o dilema é *“tirar ou não o antibiótico. O pessoal acaba mantendo porque acha que não é ético tirar o antibiótico”* (E5).

Conforme citado anteriormente, a equipe decidiu que a administração de antibióticos deve ser mantida por pelo menos 72 horas e a suspensão ou continuidade deve ser definida a partir da avaliação de sua eficácia ou ineficácia.

E4 comenta, com relação às questões relativas ao uso de medicações em Cuidados Paliativos, que atualmente há um esforço no sentido de normatizar a prática usando Medicina Baseada em Evidências. Ela considera necessário *“normatizar (...) estabelecer - não protocolos, eu acho que não entra protocolos em cuidados paliativos, mas enfim - de normas de conduta ou regras de conduta”* (E4).

E3 comenta que o uso de doses elevadas de opióides muitas vezes causa estranhamento e resistência por parte de técnicos de enfermagem ainda não habituados.

“geralmente em todas as clínicas, em todos os setores, ninguém trabalha com opióides. Então, quando você vem com doses elevadíssimas, o auxiliar de enfermagem não tem conhecimento, disso... até onde... Eles ficam assustados, ficam com medo, até a própria hipodermóclise, né?” (E3).

Conforme fala transcrita acima podemos observar, ainda, que a hipodermóclise é um procedimento que, embora comum em Cuidados Paliativos, é pouco compreendido e muito questionado.

De acordo com PEREIRA (2008), a administração de fluidos por via subcutânea, cuja primeira descrição se deu em 1913, deixou de ser realizada em meados do século XX devido a relatos de iatrogenias pela má qualidade de punção

ou das soluções administradas, e ao avanço tecnológico que favoreceu o uso de outras vias. A hipodermóclise foi retomada por paliativistas na Inglaterra já na década de 60, porém “no Brasil, a discussão sobre o tema ainda é tímida e carece de estudos e publicações com os relatos de experiências que certamente se faz cotidianamente nos serviços de Cuidados Paliativos” (PEREIRA, 2008, p.260). A autora sugere investimento em ensino e pesquisa, e ainda uma normatização para o uso da técnica para favorecer sua utilização na prática dos Cuidados Paliativos.

O uso de opióides em doses elevadas também causa desconforto a profissionais de enfermagem, de acordo com a fala de E3 transcrita acima. Esta é outra questão que poderia ser resolvida com ensino e orientação dos profissionais.

Embora o controle da dor seja, de acordo com entrevistados, eficiente no hospital em estudo, vale considerar que a subutilização de opióides para tratamento da dor é um problema que envolve inclusive questões éticas (FINS, 2006). O autor reforça que a doutrina do duplo efeito oferece justificativa ética para a utilização de altas doses de opióides, ainda que a intervenção resulte no adiantamento da morte do paciente, desde que esse efeito não seja desejado.

De acordo com BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002), a doutrina, princípio ou regra do duplo efeito se baseia na distinção entre efeitos visados e previstos, justificando que “um ato com dois efeitos previstos, um bom e outro nocivo (como a morte), nem sempre é moralmente proibido caso o efeito nocivo não seja pretendido ou visado” (p. 229). Para que seja justificado, são necessárias quatro condições:

1. A natureza do ato. O ato deve ser bom, ou ao menos moralmente neutro (independentemente de suas conseqüências).
2. A intenção do agente. O agente deve visar somente o efeito bom. O efeito nocivo pode ser previsto, tolerado e permitido, mas não deve ser pretendido.
3. A distinção entre meios e fins. O efeito nocivo não deve ser um meio para se chegar ao efeito bom. Se o bom efeito fosse o resultado causal direto do efeito nocivo, o agente pretenderia o efeito nocivo para obter o efeito bom.
4. A proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito nocivo. O efeito benéfico deve ser superior ao efeito nocivo. O efeito nocivo só é permissível se houver uma relação de proporção que compense a permissão do efeito nocivo previsto (p. 230).

Outro recurso cuja utilização foi citada é a ventilação não invasiva (VNI). De acordo com E2, sua utilização requer avaliação criteriosa:

“em alguns casos a gente usa a ventilação não invasiva também, mas são casos extremamente conversados então casos de pacientes com uma performance maior que internaram no paliativos por uma causa aguda tipo uma pneumonia, com o potencial de reverter essa pneumonia mesmo tendo um câncer de base, de ir pra casa. Então... pra usar a ventilação não invasiva a gente discute bastante” (E2).

CARVALHO (2012) comenta que a utilização da ventilação não invasiva em pacientes em Cuidados Paliativos é polêmica. Este recurso foi desenvolvido para tratamento de pessoas com insuficiência respiratória aguda, porém não está comprovado seu benefício no controle da dispnéia enquanto sintoma. O autor reforça a necessidade de ter clareza no propósito do uso da VNI, e analisar se o benefício vale o risco de privar o paciente de um contato mais próximo com a família e dificultar sua comunicação.

Outras medidas podem melhorar sintomas respiratórios na terminalidade, como por exemplo intervenções fisioterapêuticas, uso de técnicas de conservação de energia e controle da ansiedade. Havendo indicação de VNI, sua introdução deve ser previamente discutida com paciente ou família (CARVALHO, 2012).

A decisão de iniciar ou não, ou mesmo interromper hidratação e alimentação artificial de pacientes com prognóstico limitado é posta como um problema ético frequente.

E4 citou a indicação de sonda como algo que gera polêmica:

“não só em pacientes oncológicos, mas principalmente nos nossos pacientes da geriatria, porque o curso de um idoso demente é muito flutuante. Então... quando indicar, quando não indicar. Eu acho que isso é um problema... você pode cair infelizmente numa armadilha; você gastrostomiza o paciente e ele vem a falecer logo em seguida” (E4).

E7 também faz referência à questão da indicação de sonda, ressaltando não considerar isso um problema ético em si, mas sim decorrente da dificuldade de lidar com as expectativas da família:

“Tem uma discussão que seria a questão da sonda, importante. Né, a questão alimentar... Mas é como eu te falei, não é um problema ético

nosso, é um problema das expectativas das famílias. Mas a gente contorna com muita saliva” (E7).

De acordo com E8, a maioria dos pacientes do serviço é alimentada por via oral. A entrevistada reconhece, entretanto, que quando isso não é possível, pode ser indicada a utilização de sonda e identifica que, por vezes, a demanda é mais do familiar, aflito por ver a situação do paciente, que do paciente em si:

“Já aconteceu do familiar insistir muito... mas depois os médicos falam com o familiar, explica a situação. Às vezes coloca alimentação por sonda pra confortar o familiar... mas isso é só em último caso” (E8).

E7 considera essa questão não como um problema propriamente ético para essa equipe, mas reconhece que há divergências de conduta entre os profissionais e, ainda, dificuldade de compreensão por parte da família:

é uma família que não entendeu que alimentar artificialmente aquele paciente no final da vida, não vai trazer benefícios, vai trazer malefícios... Mas não é um problema ético entre nós, equipe. Não é um problema da minha conduta. Muito pelo contrário, o fato de ele estar aqui dentro e conseguir ter um soro é extremamente ético (E7).

E7 aponta, ainda, que há casos em que a sonda é indicada, conforme critérios clínicos, e isso é proporcionado ao paciente:

“E quando a gente acha que tem que passar sonda porque é um tumor de cabeça/pescoço ou é uma obstrução, ou é um coma, por tumor primário cerebral e ainda tem um prognóstico, a gente passa. Então não é um problema ético entre a gente. É que talvez, às vezes, há mínimas divergências” (E7).

A indicação ou contraindicação de alimentação por via enteral ou parenteral deve ser feita a partir da avaliação de aspectos clínicos, expectativa de vida, estado nutricional e psicológico, aceitação da alimentação por via oral, sinais e sintomas que podem interferir na alimentação, integridade do sistema digestório e necessidade de serviços especiais para administração da dieta (BOZZETTI citado por MARUCCI e FERNANDES, 2011). Os riscos de infecção, de alterações metabólicas como hiperglicemia e o custo financeiro também devem ser levados em conta.

Quando há recusa ou impossibilidade de ingerir líquidos em quantidade suficiente, a hidratação pode ser feita por via endovenosa ou subcutânea para aliviar os sintomas da desidratação, sem maior desconforto. De acordo com E3, a hipodermóclise, conforme citado acima, ainda é algo que “assusta” técnicos em enfermagem.

De acordo com ASTUDILLO e MENDINUETA (2008), o paciente na fase final da vida experimenta naturalmente uma perda de apetite e de sede, e a hidratação ou alimentação forçada pode causar maior sofrimento ao produzir edema pulmonar, náuseas e vômitos. Os autores reforçam que, apesar de supor-se que a desidratação terminal não cause dor, nesses casos o processo de morte costuma ser lento, durando às vezes de três a quatro semanas, podendo ser por isso muito penoso para o paciente e a família. Os seguintes cuidados podem ser indicados para o conforto do paciente: oferta fracionada de líquidos, cuidados frequentes com a boca como, por exemplo, uso de gaze úmida ou gelo, ou hidratação por via subcutânea.

Vale citar a fala de uma entrevistada ao comentar o uso de alimentação artificial em um caso familiar:

“Minha avó teve que passar sonda. Aquilo foi a ruína dela! Se fosse nos Cuidados Paliativos não deixaria passar sonda” (E8).

TWYXCROSS (2000) refere que a crença em que a desidratação causaria angústia em uma pessoa próxima à morte leva a que muitos pacientes moribundos recebam fluidos endovenosos quando não são mais capazes de manter o equilíbrio hídrico. Entretanto, reportando à experiência de profissionais que trabalham em *hospices*, o autor alerta que, em determinadas situações, a desidratação pode beneficiar o paciente, enquanto a hidratação pode inclusive ser prejudicial.

Nesse sentido, a desidratação leva a diminuição do volume urinário, com consequente redução da necessidade de urinar ou cateterizar via urinária. A redução das secreções pulmonares diminuiria a tosse, sensação de asfixia e necessidade de aspiração de vias aéreas. A diminuição das secreções gastrointestinais reduziria episódios de vômito em pacientes com obstrução intestinal. A dor também poderia ser reduzida com a diminuição do edema em redor das massas tumorais. Além disso, a hidratação endovenosa tem impacto psicossocial negativo, atuando como barreira

entre paciente e família e distraindo profissionais em detrimento dos aspectos mais humanos da assistência. A decisão de reidratar o paciente deve embasar-se mais no conforto do paciente que no objetivo de prover uma ótima nutrição e hidratação (TWYLCROSS, 2000).

As discussões trazidas acima reforçam a necessidade de ter sempre presente o objetivo terapêutico ao decidir sobre a empregabilidade de qualquer forma de tratamento. TWYLCROSS (2000, p.38) resume os pontos fundamentais que se deve ter em conta para decidir o que é apropriado: “as perspectivas biológicas do paciente; o propósito terapêutico e os benefícios de cada tratamento; os efeitos adversos do tratamento; a necessidade de não prescrever um prolongamento da morte”.

5.2 PREFERÊNCIAS DO PACIENTE

JONSEN e col. (2010) entendem “preferências do paciente” no contexto da ética clínica como sendo as escolhas que a pessoa faz quando se depara com decisões sobre sua saúde e tratamentos, a partir de suas experiências, crenças e valores.

O princípio moral subjacente é o da autonomia. Na relação terapêutica devem ser respeitadas a autonomia do profissional e do paciente. O profissional deve ter respeitado o seu melhor julgamento e a objeção de consciência. O paciente, por sua vez, deve ser estimulado a manifestar suas preferências ou propor alternativas às propostas feitas pelo profissional.

JONSEN e col. (2010) propõem as seguintes questões éticas relacionadas a esse tópico, entre outros:

1. O princípio ético de respeito pela autonomia do paciente;
2. A relevância legal, clínica e psicológica das preferências do paciente;
3. Consentimento informado;
4. Capacidade de decisão;
5. Veracidade na comunicação;
6. Crenças culturais e religiosas;
7. Recusa do tratamento;

8. Diretivas antecipadas;

De acordo com JONSEN e col. (2010), o respeito às preferências do paciente tem significância clínica, legal e psicológica. Do ponto de vista clínico, favorece confiança na relação terapêutica, maior cooperação do paciente e satisfação com relação ao tratamento. Em termos legais, respalda os direitos individuais sobre o próprio corpo. Do ponto de vista psicológico, oferece ao paciente um senso de controle sobre a própria vida e de valor pessoal. Há que se considerar, entretanto, que há diversos obstáculos para que o exercício da autonomia e as preferências do paciente sejam respeitados de fato.

Em termos gerais, as dificuldades podem estar na formação do profissional, na capacidade de comunicação, compreensão e discussão entre os sujeitos envolvidos na relação terapêutica para a tomada de decisão e nos mecanismos que possibilitem sua concretização.

Nos Cuidados Paliativos, o fato de lidar com pessoas com diagnósticos de doenças ameaçadoras à vida, de curso progressivo e incapacitantes, torna frequentemente presentes os problemas listados acima.

Ao longo das entrevistas pudemos observar as seguintes questões éticas relacionadas às preferências do paciente, e que iremos discutir neste capítulo: respeito à autonomia do paciente; veracidade e direito à informação; respeito aos limites do paciente com relação à ciência de más notícias; habilidades de comunicação e cerco do silêncio; participação de paciente, família e equipe na deliberação e tomada de decisão; documentação das preferências do paciente; escolha do local para tratamento e morte.

5.2.1 Respeito à autonomia do paciente

O tema do respeito à autonomia do paciente surgiu de modo mais explícito nas falas de E2 e E4.

Na fala transcrita abaixo podemos observar que, quando o paciente tem condições de julgamento, é de praxe a equipe esclarecer a situação e levar em conta a opinião do paciente. Quando há recusa de alguma intervenção, a documentação em prontuário se faz necessária para respaldar a equipe:

“se o paciente tem possibilidade de julgamento a gente chega muito no

paciente e pergunta, conversa, esclarece. O que o paciente não quer, a gente procura deixar tudo muito bem documentado em prontuário pra que isso não venha trazer problemas” (E4).

E2, por sua vez, questiona um limite ao respeito à autonomia do paciente que recusa uma intervenção sobre a qual o profissional tem segurança de que seria proveitosa:

“Eu não sei se esse é um dilema ético. Mas outra coisa também que me perturba até hoje, é quando eu chego pra um paciente que precisa fazer exercício, um paciente que se beneficiaria muito de um exercício, enfim... E ele me diz que ele não quer fazer (...). Quando, até onde respeitar a vontade do paciente se eu profissional sei que aquilo faria diferença pra ele? Até onde respeitar? Até quando deixá-lo exercer a sua autonomia?” (E2).

No discurso abaixo, verificamos que, ao longo do tempo em que atua nos Cuidados Paliativos, E2 tem amadurecido com relação ao respeito à autonomia do paciente:

“E eu fui entendendo que nem sempre a minha vontade era soberana aqui” (E2).

A entrevistada reconhece que a formação profissional direciona e cria expectativas com relação à proatividade do profissional em promover mudanças substanciais a partir dos recursos terapêuticos de que dispõe. Entretanto, a experiência que adquiriu atuando em Cuidados Paliativos agregou a consciência de que, por vezes, a atuação é restrita ao que ela chama “vigilância”, e se refere à atenção dada aos pacientes que não desejam a atuação específica que ela tem a oferecer, que é voltada à reabilitação:

“a minha formação é essa: Eu tenho que promover alguma mudança. Então eu demorei, até hoje isso pra mim é uma coisa que me incomoda quando eu acho que... somente... somente vigiar (...)” (E2).

No exemplo exposto acima podemos notar um conflito entre os princípios de beneficência e respeito à autonomia.

Essa postura pode ser paternalista caso contrarie as preferências do paciente e seja justificada pelo objetivo de beneficiar o paciente ou evitar que este sofra danos

(BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002). As circunstâncias concretas de cada caso devem ser analisadas a fim de verificar se é uma atitude paternalista justificável.

PESSINI (2001) recorda que vai contra o princípio do não-abandono deixar de atender um paciente que recusa intervenções, ainda que considere essa recusa inadequada, exceto em casos de grave objeção de consciência.

MACAULEY (2011) comenta situações em que, ao contrário da relatada acima, o paciente opta por intervenções agressivas apesar da avaliação do profissional de que seria fútil, ou traria mais desconforto que benefício ao paciente. De acordo com o autor, muitas vezes um consenso é atingido depois de esclarecimento, porém há casos em que a decisão do paciente é mais emocional que racional, e desistir de intervenções modificadoras de doença desafiaria o senso de esperança impondo uma intensa percepção de fracasso, fraqueza ou covardia.

MACAULEY (2011) argumenta que paliativistas consideram a complexidade do sofrimento humano, expressa inclusive no conceito de “dor total” proposto por Cicely Saunders, mas paradoxalmente resistem a aceitar a possibilidade de o sofrimento emocional de um paciente que aceitou o tratamento paliativo ser mais severo que o sofrimento físico esperado como consequência de um tratamento agressivo. O autor conclui, então, que Cuidados Paliativos também têm suas bases valorativas, o que por vezes gera conflitos por propor-se, ao mesmo tempo, uma abordagem centrada no cliente e que prioriza o respeito à autonomia.

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) argumentam que negar pedidos por procedimentos julgados não-benéficos pelo profissional pode ser uma atitude paternalista passiva, muitas vezes justificável.

A partir de entrevistas a 22 membros de uma equipe de Cuidados Paliativos, OLIVEIRA e SILVA (2010) discutiram o conceito de autonomia, os critérios para que um paciente seja considerado autônomo, e as reações dos profissionais ao paciente que exerce autonomia.

Dentre os principais resultados, podemos citar: o conceito de autonomia do paciente com doença incurável incluiu a ideia de “capacidade de escolha individual sobre sua terapêutica, seja ela de cura ou não” e como princípio básico de estruturação social em que cada indivíduo pode agir de acordo com suas crenças e expectativas, e no contexto de uma doença, decidir sobre seu tratamento e

reestruturação de modo de vida.

As condições para que o paciente exerça autonomia, de acordo com os entrevistados, inclui a manifestação de desejo de fazê-lo, ter nível de consciência e informações suficientes sobre seu estado e doença (OLIVEIRA e SILVA, 2010).

Considerando que autonomia é algo que “tem origem no indivíduo, porém é construído na interface com os relacionamentos sociais com seu *“modus vivendi”*”, os entrevistados reconheceram que os profissionais de saúde e os familiares podem colaborar para o exercício e potencialização da autonomia, participando da elaboração do projeto terapêutico. A comunicação foi citada como elemento fundamental para intermediar as relações entre paciente, equipe e família e favorecer a autonomia do paciente frente às expectativas individuais (OLIVEIRA e SILVA, 2010).

BÉLANGER e col. (2010) apresentam revisão da literatura norte-americana, europeia e australiana sobre tomada de decisão compartilhada em Cuidados Paliativos. Os estudos revelam que a maioria dos pacientes prefere participar na tomada de decisão sobre o tratamento em algum grau, enquanto uma minoria prefere delegar esse papel. Demonstaram, ainda, que na prática os pacientes são pouco encorajados a participar no processo de deliberação, as opções são pouco discutidas e o consentimento fica apenas implícito, devido a barreiras como a forma como as opções são apresentadas pelo médico, manutenção de expectativas irrealistas por parte do paciente e família e, ainda, à tendência de adiamento da deliberação.

Apesar de o efeito da participação do paciente na tomada de decisão sobre ansiedade, depressão e satisfação não ter sido confirmado pela literatura estudada, os estudos indicam que a participação é importante para os pacientes, e influenciada por sua confiança em seu conhecimento e experiência e sua aceitação do processo de doença (BÉLANGER e col., 2010). Os autores concluem, por fim, que poucos estudos exploram o processo de tomada de decisão compartilhada em si, enfocando, por exemplo, como os profissionais de saúde compreendem o grau em que seus pacientes desejam participar, como motivam os pacientes a manifestarem suas preferências a partir das opções colocadas e como as respeitam.

Vale refletir, ainda, sobre a questão da capacidade de decisão que, no contexto médico, é definida como a capacidade do paciente de consentir ou recusar

cuidados, o que requer habilidades de compreensão, avaliação da situação clínica e suas possíveis consequências, comunicar suas preferências e participar racionalmente da deliberação sobre seus próprios valores em relação às recomendações médicas acerca das opções de tratamento. É importante ter em mente, também, que mesmo pessoas consideradas competentes do ponto de vista legal podem ter suas capacidades mentais comprometidas pela doença, ansiedade e/ou dor (JONSEN e col., 2010).

A determinação da capacidade de decisão é um julgamento clínico que parte da observação da capacidade do paciente em participar da conversa, do comportamento, dos relatos de parentes ou outros membros da equipe. Avaliações específicas de habilidades cognitivas, desordens psiquiátricas ou questões orgânicas que podem interferir no processo de tomada de decisão podem ser convenientes, tendo em vista, ainda, que algumas condições, como estados depressivos ou confusão mental aguda, por exemplo, podem ser transitórias e, portanto, passíveis de reavaliação (JONSEN e col., 2010).

Pelas falas dos entrevistados podemos notar a valorização da opinião dos familiares nas decisões sobre o paciente, e o consequente compromisso de compartilhar com a família todas as informações necessárias: *“Porque em cuidado paliativo normalmente a gente não esconde, principalmente do familiar” (E1).*

Essa realidade reflete o fato de ser frequente o paciente em cuidados paliativos não estar em condições de deliberar e decidir e, portanto, de exercer autonomia, passando a ser crucial, então, a participação da família a fim de representar as crenças e valores do paciente.

Nesse sentido, a identificação dos Cuidados Paliativos com o dever de veracidade e proximidade com família (e paciente) para que esta participe exercendo autonomia é explicitada na seguinte fala:

“Tenho quase certeza de que CP é falar a verdade; não (é não) colocar na UTI e sedar. Só que para isso precisa de uma relação com a família” (E6).

5.2.2 Veracidade e direito à informação

Na linha do que foi exposto acima, consideramos que uma decisão consciente e autônoma requer, antes, a compreensão do problema, do contexto em que se apresenta e dos recursos disponíveis para enfrentá-lo. Nesse sentido, podemos afirmar que para um paciente deliberar e decidir com autonomia sobre o tratamento de uma doença é necessário que tenha acesso a informações e compreensão sobre a doença, seu prognóstico e opções de tratamento.

A principal fonte de informações sobre essas questões é o diálogo com o médico e a equipe de assistência. Há que se considerar, ainda, que atualmente o acesso a informações sobre saúde é facilitado pelas mídias, porém nem sempre a informação é correta ou adequada ao caso individual, o que requer que os profissionais de saúde zelem pela qualidade da informação dada ao paciente, atentando de modo especial ao seu grau de compreensão.

A veracidade entre paciente e profissional de saúde (incluindo, muitas vezes, também os familiares do paciente) é fundamental, assim, para o exercício da autonomia e para a construção ou manutenção de uma relação permeada de confiança. Essa ideia foi refletida na fala de E6:

“Verdades. Só a verdade. Entre o médico, equipe, família e paciente. Tenho uns chavões: “a gente só pode brigar com inimigos que conhece”. Não posso esperar que a família ajude numa decisão – não pode compreender – se eu disser meias verdades. Então dividir 100% com a família, porque se a família não se sentir segura e acolhida não vai funcionar” (E6).

O direito à informação é amplamente reconhecido pela equipe que estudamos. Podemos verificar isso refletido, por exemplo, na seguinte fala de E1:

“Se o paciente tem desejo de saber, como tem um caso aqui, que a paciente ela é totalmente esclarecida e ela induziu a equipe a contar tudo pra ela do que ela tinha e o porquê dos sintomas. Então o próprio paciente muitas vezes induz a equipe a isso e deseja, e também é um direito que o paciente tem” (E1).

As informações acerca do estado clínico são necessárias, ainda, para o paciente poder planejar sobre sua vida e tomar providências frente à proximidade do fim da vida:

“eu acho que ele tem o direito de saber aquilo que ele tem e de se planejar em cima do tempo que ele ainda tem pra fazer as suas coisas. Então se ele achar que tá tudo bem, ele pode até morrer achando que tá tudo bem” (E2).

A comunicação foi reconhecida, inclusive, como instrumento fundamental para resolver problemas éticos entre profissionais e paciente/família:

“a boa comunicação. Acho que é o principal instrumento entre equipe e estender isso para os familiares do paciente. É o tripé. Não pode falhar o tripé” (E6).

“Tem que conversar com o paciente e família, explicar o motivo... e dar uma atenção melhor” (E8).

Os consensos devem ser alcançados, em primeiro lugar, entre os próprios membros da equipe, mediante a comunicação, respeito à diversidade de opiniões, e unidade:

“Eu acho que é justamente a questão de todos falarem a mesma língua, sabe, de você ter a cabeça aberta e você ter o discernimento pra poder discuti-las. Inclusive discuti-las não só na equipe, mas perante a família né? Perante todo o restante da equipe multidisciplinar. (...) cada um respeita a sua opinião, mas eu acho que no fundo todos conseguimos chegar num ponto comum. Eu acho que isso minimiza muito a questão dos impasses médicos, a questão de bater de frente em relação a condutas mesmo da equipe em si” (E4).

Os consensos são mais facilmente alcançados quando o paciente está sendo acompanhado exclusivamente pela equipe de Cuidados Paliativos. Em contextos de consultoria, por sua vez, nem sempre a equipe da clínica de origem do paciente adere às sugestões dos interconsultores, conforme discutido anteriormente.

5.2.3 Habilidades de comunicação e respeito aos limites do paciente com relação ao recebimento de más notícias

A compreensão de uma informação depende do sucesso do processo de comunicação. No caso da comunicação entre profissional de saúde e paciente (e/ou família), no caso de doença grave, muitas dificuldades de comunicação podem impor-se.

O receio de sobrecarregar emocionalmente o paciente com uma má notícia ou de mitigar sua esperança, bem como a falta de habilidade em comunicar-se de forma simples, acessível de acordo com as características dos interlocutores, podem ser dificuldades enfrentadas por profissionais de saúde.

ASTUDILLO e MENDINUETA (2008) listaram uma série de erros que podem ser cometidos por profissionais de saúde na comunicação informativa com o paciente em cuidados paliativos: não ouvir a mensagem do paciente por crer que já se sabe o que ele vai dizer ou até mesmo o que o paciente pensa; ignorância ou falta de habilidades para comunicação; entender a comunicação como algo unidirecional, de modo que a iniciativa não parta do paciente ou ignore aspectos que lhe interessam; esquecer que o paciente é elemento ativo e referir a conversa desnecessariamente a um intermediário; assumir postura paternalista, infantilizando o paciente e dando falsas seguranças, impedindo-o de exercer autonomia; cometer erros como uso de jargões profissionais ou mentiras para que o paciente “não sofra”; envolvimento emocional excessivo.

Os pacientes, por sua vez, podem ter sua capacidade de compreensão ameaçada ou diminuída em decorrência de estados de humor como ansiedade e depressão, por rebaixamento de nível de consciência, por comprometimento cognitivo, sensorial, ou pela própria dor e outros sintomas intensos.

De fato, ao longo do curso da doença, as capacidades de compreensão e expressão podem ficar comprometidas, e assim a participação da família ou representante legal do paciente em relação às decisões sobre a condução do caso passa a ser maior.

Assim como o acesso à informação é identificado como elemento ético importante na relação terapêutica, a qualidade da comunicação também traz

implicações éticas, uma vez que deve levar em conta a finalidade de beneficiar o paciente e evitar os danos emocionais que uma má notícia pode trazer.

BURLÁ e PY (2005) referem que a comunicação deve ser clara, objetiva e adequada à capacidade de compreensão do interlocutor. As autoras citam o protocolo *Spikes*, desenvolvido por Bailes, Buckman e colegas (citado por BURLÁ e PY, 2005), para comunicação de informações contrastantes às expectativas do paciente baseado em seis etapas, que criam a sigla em inglês. Dessa forma, temos: S – Setting (contexto da conversa e postura do profissional); P – Perception (percepção do paciente sobre a situação); I – Invitation (convite para que o paciente solicite a informação); K – Knowledge (compartilhar a informação); E – Explore emotions (reconhecer as emoções manifestas e reagir com empatia); S – Strategy and summary (síntese da conversa e elaboração de estratégia de tratamento).

O protocolo *Spikes* visa a que o profissional de saúde proporcione informação importante com delicadeza, dando apoio ao paciente mediante o reconhecimento de seus sentimentos. Possibilita, ainda, que se evite a omissão de informações ou falsidade, ao mesmo tempo em que se reforçam as esperanças realistas (ASTUDILLO e MENDINUETA, 2008).

Muitos profissionais, e por vezes familiares, se questionam sobre se o paciente deseja realmente saber a verdade, se saber a verdade pode lhe prejudicar, se seria melhor omitir a verdade ou não ser veraz para preservar a esperança. E9 apresentou essa preocupação:

“Até aonde a gente vai? (...) Então é lícito a gente expô-la diante de uma verdade que às vezes ela não quer ver?” (E9)

A colocação citada acima nos remete a uma exceção à regra de consentimento informado reconhecida no âmbito da assistência à saúde. Trata-se do chamado “privilégio terapêutico”, caracterizado pela omissão de informações sobre o estado de saúde do paciente “baseado num julgamento fundamentado do médico de que divulgar a informação seria potencialmente prejudicial a um paciente que está deprimido, emocionalmente esgotado ou instável” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, pag. 172).

E7 reconhece que as informações devem ser oferecidas ao paciente com cuidado, respeitando também o direito de “não saber” quando o paciente manifesta o desejo de não ser informado, e chama atenção a uma diferença cultural entre o Brasil e países de cultura anglo saxônica que permite que, no Brasil, a informação seja dada de forma mais cautelosa:

“A gente tem a sorte ética... uma sorte humana de não estar em uma cultura anglo saxônica, dentro de uma cultura ainda não tão litigiosa, que eu precise dizer pro paciente: tempo de vida; perspectivas; chances; etc. A gente tem a possibilidade latina de contar o que ele aguenta ouvir, na velocidade que ele aguenta ouvir, oferecer silêncio... e esperar” (E7).

PESSINI (2001) concorda que

a atitude anglo-saxã em relação à comunicação de diagnóstico/prognóstico vai mais na direção da verdade objetiva dos fatos, o que contrasta com a nossa cultura latina, que faz uma leitura emocional da verdade médica com a preocupação de proteger o paciente da verdade (p. 212).

Se por um lado podemos considerar positiva a possibilidade de oferecer as informações ao paciente conforme a avaliação de seu estado, há um maior risco de omissão e desrespeito à autonomia do paciente.

E7 reconhece que ter acesso à informação não priva o paciente do sofrimento, mas a comunicação respeitosa lhe traz benefícios:

“quando o paciente sabe, a gente toca isso na linguagem que ele aguenta, do jeito que ele quer. É muito legal. Geralmente quem viveu muito bem, vai morrer muito bem. Quem consegue ter transparência nessa hora, não quer dizer que não sofre, que não angustia” (E7).

De acordo com PESSINI (2001), enquanto a mentira e a omissão isola o paciente, a oportunidade de partilhar os medos, angústias e preocupações pode trazer um benefício terapêutico, sempre que se tenha cuidado com relação “ao que, como, quando, quanto e a quem se deve informar” (p. 212).

E6 também faz referência à forma na qual as informações devem ser oferecidas ao paciente:

“Lógico que a verdade não precisa ser “entuxada”, mas com delicadeza...” (E6)

O artigo de FALLOWFIELD e col. (2002), intitulado, em inglês “A verdade pode machucar, mas o engano dói mais: comunicação em Cuidados Paliativos” enfoca justamente o tema citado acima. Os autores ressaltam que é frequente profissionais alegarem que a maioria dos pacientes não desejam saber a verdade, pois perderiam a esperança, ficariam oprimidos e deprimidos, se tornando assim incapazes de aproveitar o tempo que lhes resta. Entretanto, há pouca evidência desse processo. Ao contrário, há evidências de que a omissão de informações importantes sobre a realidade do estado de saúde do paciente não o protege do sofrimento psicológico. O resultado mais frequente dessa atitude evasiva do profissional é, para o paciente, de acordo com os autores, uma maior angústia e maior dificuldade e lentidão no processo de ajustamento necessário.

Outro estudo, abordando o tema de humanização na assistência à saúde e cuidados paliativos, foi conduzido por OLIVEIRA e col. (2011). Foram entrevistados 10 médicos atuantes com pacientes terminais em terapia intensiva em dois hospitais no Estado de São Paulo. Os autores observaram que 90% dos médicos entrevistados afirmaram prover suporte emocional ao paciente, porém 20% informaram não conversar sobre a doença nem comunicar o diagnóstico verdadeiro ao paciente em fase terminal. Além disso, apesar de 70% dos médicos concordarem que a discussão aberta sobre questões de vida e morte não causa danos ao paciente, 80% deles preferem não esclarecer a estimativa de tempo de vida para os pacientes.

A comunicação dos médicos participantes do estudo citado acima com os familiares dos pacientes também é restrita. De acordo com OLIVEIRA e col. (2011), 80% dos entrevistados afirmaram apenas esclarecer dúvidas dos parentes e 30% relataram não dar apoio nem conversar abertamente com eles acerca da doença do paciente.

Em revisão de literatura sobre comunicação entre profissional de saúde e paciente de Cuidados Paliativos, SLORT e col. (2011) constataram que as barreiras mais frequentemente citadas para a comunicação foram: a falta de tempo do profissional, a ambivalência ou falta de desejo do paciente em saber sobre o

prognóstico e o profissional não falar honestamente sobre diagnóstico ou prognóstico. Os facilitadores mais citados foram: a disponibilidade do profissional, relacionamentos duradouros entre paciente e profissional, o profissional manifestar compromisso, abertura e permissão para discutir qualquer assunto, sendo honesto e amigável, ouvindo de forma ativa e levando o paciente a sério, tomando iniciativa em tocar temas relacionados à finitude, sem omitir informações, negociando opções terapêuticas, desejando falar sobre diagnóstico e prognóstico, preparação para a morte, questões psicológicas, sociais e espirituais do paciente e suas preferências.

SLORT e col. (2011) identificaram ambivalência por parte de paciente e profissional acerca da discussão de prognóstico. Nesse sentido, muitos pacientes manifestam querer informação completa, mas às vezes são relutantes em saber de um mau prognóstico. Por sua vez, profissionais referem ser conscientes do impacto das informações sobre a esperança do paciente e acham difícil julgar o momento adequado para começar a discussão sobre essas questões.

Comparando sua pesquisa com a literatura sobre comunicação entre profissional e paciente em contextos gerais, SLORT e col. (2011) concluíram que a comunicação em cuidados paliativos não é tão diferente. O que poderia ser entendido como questões específicas são a maior dificuldade de predizer o curso clínico da doença, que leva a uma maior incerteza acerca do prognóstico; a ambivalência sobre como lidar com informações referentes a um mau prognóstico; relevância de reavaliar continuamente as necessidades de pacientes e família no que refere à oferta de informação, uma vez que as ideias e preferências do paciente podem mudar ao longo do tempo. Além disso, profissionais devem distinguir entre problemas do paciente e suas necessidades percebidas, pois o paciente pode não querer abordar determinados problemas.

Com relação aos temas da comunicação, questões mais específicas dos Cuidados Paliativos são a explanação sobre a fase final da doença, preferências e emoções relativas ao fim da vida, questões espirituais, futilidade terapêutica, opções de tratamento que prolongue a vida, decisões relativas ao fim da vida e crenças sobre o que há para além da vida (SLORT e col., 2011).

A partir dos resultados da pesquisa citada acima, SLORT e col. (2011) sugerem que os profissionais de cuidados paliativos estejam disponíveis para o

paciente, tenham uma abordagem aberta e comprometida, ouçam ativamente, tomem iniciativa para falar sobre questões referentes à finitude, reconheçam suas ambivalências e as do paciente sobre determinados assuntos, reavaliem continuamente as necessidades e preferências do paciente, tenham alto nível de habilidades de comunicação para discutir, também, questões emocionais e espirituais com o paciente.

5.2.4 Cerco do silêncio

A dificuldade de falar sobre o processo de doença e a expectativa da brevidade da vida é frequente entre profissionais de saúde (como comentamos acima) e também para os próprios pacientes e seus familiares.

Nesse sentido, é comum observar o designado “cerco”, “conspiração” ou “pacto” de silêncio, que foi identificado pelos entrevistados como um problema ético:

“Do ponto de vista ético, o que me chama muita atenção ainda acho que é o cerco do silêncio” (E7).

BARBERO GUTIÉRREZ (2006) define o cerco do silêncio como o acordo implícito ou explícito, por parte de familiares, amigos e/ou profissionais, de alterar a informação que se dá ao paciente com a finalidade de ocultar-lhe o diagnóstico e/ou prognóstico e/ou gravidade da situação.

E7 afirma que o cerco do silêncio:

“é um diagnóstico em cuidado paliativo onde você percebe que esse paciente não está participando ativamente das escolhas sobre si porque não sabe o que tá acontecendo” (E7).

Quando quem detém a informação é a família, ela passa a deter o poder de decidir sobre o paciente:

“as famílias tomarem conta das decisões, das escolhas, e do diagnóstico que pertence ao paciente” (E7).

O intuito de quem impõe o cerco do silêncio é evitar o sofrimento do outro: *“Ele não vai aguentar saber”, “vai sofrer muito” (E7)*. Porém, de acordo com a entrevistada, isso não exclui o sofrimento e priva a pessoa da possibilidade de exercer autonomia:

“Na verdade essas pessoas estão sofrendo... privando o paciente da escolha” (E7) “causa um grande desgaste na família e também na gente, é os pacientes que não sabem o que ta acontecendo” (E7).

E10 descreve uma cena em que o cerco do silêncio permeia as relações:

“Lá na casa, no portão, alguém da família me pede pra não falar sobre o assunto, sobre o diagnostico, sobre prognostico, sobre tempo de vida, sobre nada praticamente, né. Na maioria das vezes, a gente sabe que o paciente já sabe e existe a tal conspiração do silencio” (E10).

E9 ressalta a dialética do cerco do silêncio entre paciente e família, afirmando que, muitas vezes, ao contrário das situações relatadas acima, o paciente é quem detém a informação, mas não quer que a família saiba:

“Tem paciente que tenta esconder a doença da família (...) Tem família que quer decidir pelo paciente” (E9).

E10 expressa ideia semelhante:

“o paciente não fala pra família, eu imagino que pra família não sofrer... mais... E a família não fala nada pro paciente, também com o mesmo objetivo. E fica tudo muito... fica uma situação calada e sofrida” (E10).

O final da fala citada acima chama atenção para o sofrimento que o cerco do silêncio traz para família e paciente. O entrevistado refere, ainda, que essa situação traz, também, um dilema para os profissionais:

“Quem que eu vou acatar? E a gente vai tateando e... né, e... deixando a coisa fluir um pouco devagar. E acaba... no final, eu acho que acaba tudo dando certo. Mas é um dilema” (E10).

E2 concorda:

“essa questão do cerco do silêncio é uma coisa que sempre me angustiou porque eu não sei de que lado eu fico... então eu prefiro ficar na minha mesmo. Eu prefiro ficar bem quieta” (E2).

FALLOWFIELD e col. (2002) afirmam que, embora a motivação por trás do cerco do silêncio seja bem intencionada, ele resulta em um elevado estado de ansiedade, medo e confusão, e não de serenidade e segurança. Além disso, nega aos sujeitos a oportunidade de reorganizar e adaptar suas vidas para realizar metas mais plausíveis, pautadas por esperanças e aspirações realistas.

No caso dos Cuidados Paliativos, pacientes necessitam de informações claras para planejar e tomar decisões sobre local da assistência e da morte, colocar assuntos pendentes em ordem, despedir-se, fazer pazes e proteger-se de terapias fúteis. FALLOWFIELD e col. (2002) concluem que a oferta de informações honestas ao paciente é um imperativo ético.

E10 refere que o diálogo, novamente, é fundamental para a solução dos problemas éticos:

“A conversa franca, bem aberta. E assim... A gente, explicando a parte que nos cabe, do ponto de vista científico” (E10).

Com relação à incumbência de comunicar más notícias, E1 associa os papéis profissionais de médico e enfermeiro como os principais responsáveis pela tarefa de comunicar más notícias, e reconhece a importância do psicólogo para fazer frente às demandas emocionais que podem advir:

“Então normalmente quem resolve essas questões é o profissional enfermeiro ou o médico. A gente também aciona a psicologia (...)” (E1).

5.2.5 Participação na deliberação e tomada de decisão: paciente, equipe e família.

E7 considera um importante problema ético, e algo que lhe causa pessoalmente um incômodo grande, a tomada de decisão unilateral por parte da equipe médica sobre questões relativas à conduta terapêutica:

“a grande maioria das vezes o que me deixa absolutamente chocada, horrorizada, é a decisão unilateral de uma equipe médica de não mais investir em paciente ou não. E o termo é investir, como se o paciente fosse uma bolsa, um mercado de ações, né... Então em geral, os médicos avisam que não vão mais fazer... Ainda avisam... talvez...” (E7).

Na fala transcrita acima verificamos o incômodo pelo fato de a equipe médica não permitir que paciente e família participem de uma decisão tão importante e também com relação a um termo bastante utilizado que é o “investir” que, em sua opinião, é ambíguo e permite uma visão depreciativa e utilitária sobre o paciente.

JONSEN e col. (2010) aconselham a nunca alegar futilidade para justificar decisões unilaterais evitando assim conversas difíceis com paciente ou família. Sugerem, ainda, que se evite o uso do termo futilidade com a família, pois tem conotação negativa e, ao invés disso, levistem a ideia de redirecionar os esforços no sentido de oferecer conforto e palição ao paciente, pois os prejuízos de uma intervenção mais agressiva pode exceder os benefícios possíveis.

Em outro momento, E7 considera que não há um caminho único de conduta terapêutica e valoriza o fato de, estando em hospital escola, ter oportunidade de somar visões diferentes decorrentes de formações diversas. A autonomia do paciente (exercida por ele ou por seu representante) seria outro elemento importante para a definição da conduta, cabendo à equipe legitimar sua participação no processo deliberativo:

“como a ideia das condutas tem muito a ver com o respeito à autonomia do paciente (...) é uma questão de legitimar esse paciente, essa família” (E7).

BÉLANGER e col. (2010) procederam a revisão sistemática de literatura norte americana, europeia e australiana sobre decisão compartilhada em cuidados paliativos. Os autores concluíram que a literatura é heterogênea em abordagens e focos. Os estudos revelam que a maioria dos pacientes prefere participar das decisões sobre o tratamento, enquanto uma minoria prefere delegar esse papel a outra pessoa.

Os resultados apontam que os pacientes são pouco encorajados a participar na tomada de decisão, e que suas preferências são dificilmente identificadas e explicitadas. As opções muitas vezes não são discutidas, e o consentimento permanece apenas implícito. Os obstáculos à participação, de acordo com os autores, são o modo como as opções são apresentadas nas consultas médicas, as expectativas irrealistas sobre resultados de determinadas intervenções, bem como a tendência de adiar a tomada de decisão. BÉLANGER e col. (2010) concluíram, ainda, que há

incertezas sobre o efeito da participação na deliberação sobre ansiedade, depressão e satisfação do paciente.

Por outro lado, estudos qualitativos indicam que essa participação é importante para os pacientes, e que é influenciada pela confiança do paciente sobre seu próprio conhecimento e aceitação do processo da doença (BÉLANGER e col., 2010).

A questão da participação da família na tomada de decisão é trazida, também, por E5 e E6, mas com outro foco. As entrevistadas manifestam preocupação pela atribuição, a pessoas leigas, da função de decidir sobre questões técnicas sobre as quais não têm competência. Isso fica patente no discurso de E5, referindo-se a situações vivenciadas na clínica médica, porém não nos Cuidados Paliativos:

“eu vejo acontecer na clinica médica, na geriatria, não com a gente é... passar pro paciente e pra família dilemas que é da equipe decidir. Por exemplo, se o paciente tem a indicação de algum procedimento e aquele procedimento ele é muito específico, você precisa de formação pra discernir sobre aquele procedimento. Muitas vezes aquilo, ele é jogado a responsabilidade para o familiar (...) Não acho que é ético discutir isso com uma pessoa leiga” (E5).

E6 concorda, ao afirmar que:

“Tem coisa que é conduta médica. Daí não existe “o que você quer”, porque é conduta médica, não algo que a família pode escolher” (E6).

As entrevistadas nos remetem a uma discussão sobre quais questões e de que forma a família deve participar no processo de deliberação em Cuidados Paliativos. De acordo com E6,

“Tudo bem (a família participar de decisões) em questões como analgesia, sonda para não vomitar... ajudar a escolher entre sonolência ou um pouco de dor... Mas operar ou não, ir para UTI ou não, são outra coisa, são decisões de conduta médica” (E6).

Os discursos expressam, assim, que caberia à equipe discernir sobre quais questões relacionadas ao tratamento do paciente a família pode opinar, e em quais circunstâncias a família deve ser esclarecida a fim de compreender a conduta decidida pela equipe.

“Muitas coisas a família não tem que decidir, mas compreender a sua decisão, porque a conduta é médica. O profissional tem que ter isso claro pra ele de até onde família pode opinar” (E6).

Delegar à família do paciente a responsabilidade por decisões de conduta médica foi identificado como problema quando há discordâncias entre membros da família ou entre família e equipe.

E6 ressalta que, para evitar conflitos entre equipe e família, é necessário distinguir entre questões de conduta estritamente médica e, por outro lado, procurar diálogo e consenso entre equipe e familiar nas questões em que a família deve interferir:

“é imprescindível que todos os passos estejam friamente compassados, e também diferenciar o que é conduta médica e no que o familiar pode interferir” (E6).

As situações citadas pelos entrevistados, em que tais conflitos emergem, vão desde o encaminhamento aos Cuidados Paliativos, incluindo a indicação de procedimentos menos invasivos e a contraindicação de medidas desproporcionais, e de modo especial o dilema entre reanimar ou não o paciente.

Nesse sentido, E4 referiu como problema o fato de muitas vezes a equipe médica que encaminha o paciente ou pede interconsulta não zelar pelo esclarecimento prévio da família:

“a gente esbarra muitas vezes no não falar da equipe médica que está, digamos assim, gerenciando o caso do paciente. O fato de não falar das condições que realmente ele está... a possibilidade de cura que não existe mais, de controle dos sintomas” (E4).

De acordo com E7, a falta de informação da família ocorre mais em função de limitações da própria família do que devido à indisponibilidade da equipe:

“Que se houve uma desinformação ou uma não informação, às vezes é muito mais por uma família que não era presente porque o paciente não deixava, ou porque não conseguia ser presente, e que a gente acaba tendo que contar todo o final da história e... contar qual que é o melhor tratamento para aquele paciente. E induzir essa família a acreditar na gente. A gente tem um problema ético, que é o problema de comunicação” (E7).

E10 aponta como problema ético:

“a questão, do... principalmente da família, não aceitar cuidados paliativos. É não aceitar que se falem os procedimentos desnecessários... fúteis. É muito frequente, também. E isso não é vivenciado só por mim, na assistência domiciliar, mas pela equipe toda aqui. Talvez muito mais frequente aqui no hospital, aqui na enfermaria. É muito difícil as pessoas aceitarem que não se faça mais procedimentos, que não se invista em medidas que não vão dar em nada. Isso é uma outra questão muito comum e que eu acho que gera muito desgaste pra todo mundo” (E10).

Houve referência a problemas no momento do óbito:

“no prontuário estava escrito, mas a gente sabia que havia um litígio entre equipe médica e família. Então, o que fazer?” (E6).

A preocupação dos entrevistados que se pronunciaram a respeito da participação da família na tomada de decisão advém do risco das possíveis implicações jurídicas contra a equipe ou determinado profissional. A fala de E6 representa bem essa posição:

“Juridicamente, não importa o que a família escolha. A tomada de decisão da família não tem nenhum valor. Aliás, sempre tem um familiar que chega de “Titirica da Serra” e chega cansando, põe caraminhola na cabeça e vai até o juiz. Se se agarrar ao fato que a família escolheu, certamente pagará indenização. Mas se for a conduta, é respaldado” (E6).

Conforme comentado acima, foi dada atenção à necessidade de integração e coerência entre os membros da equipe e entre eles e a família para evitar problemas judiciais, e E10 afirma que:

“acaba-se chegando a um acordo, mas sempre com muito desgaste, às vezes, com um desgaste muito... muito grande, né. Tem pessoas até agressivas... até violentas” (E10).

5.2.6 Documentação das preferências do paciente

A questão da documentação das preferências do paciente foi pouco citada pelos entrevistados. O contexto em que foi manifestada a importância da documentação em prontuário é na questão de respaldar o profissional em caso de ação judicial.

“O que o paciente não quer a gente procura deixar tudo muito bem documentado em prontuário pra que isso não venha trazer problemas” (E4).

Apesar de não ter sido citado pelos entrevistados, provavelmente por não estar publicado no momento da aplicação das entrevistas para o presente estudo, vale citar a resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

Esta resolução define diretivas antecipadas como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”. A resolução ainda determina que sejam registradas em prontuário e que o médico as leve em consideração, bem como às informações prestadas por representante de paciente sem possibilidades de comunicação, desde que não estejam em desacordo com os preceitos do código de ética médica, e prevê a possibilidade de consulta a Comitê de Bioética institucional, Comissão de Ética Médica institucional ou Conselho Regional e Federal de Medicina em casos em que haja conflito ético.

As diretivas antecipadas assumem importância na preservação da vontade do paciente quando este perde a capacidade decisional e portanto não pode dar nem recusar consentimento no momento.

A manifestação de diretivas antecipadas requer a discussão, entre paciente e médico, sobre questões relativas ao fim da vida. A indicação de uma pessoa que possa assumir o papel de tomar decisões pelo paciente em caso de incapacidade decisional também se faz conveniente.

5.2.7 Preferências quanto ao local de tratamento e morte

A lei paulista 10241/99 afirma, entre outras coisas, o direito dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo a “recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”, e “optar pelo local de morte” (SÃO PAULO, 1999).

E2 refere ser comum o paciente internado desejar ser tratado em casa. A equipe deve, então, se empenhar para que esse objetivo se cumpra, e o fato de o serviço de cuidados paliativos estudado contar com assistência domiciliar favorece essa possibilidade.

“O paciente quer muito ir pra casa então a equipe se empenha mais ainda pra tentar mandar essa pessoa pra casa” (E2).

Foi reconhecido que muitas vezes o paciente deseja falecer em casa, entretanto isso traz implicações éticas importantes:

“E essa é uma questão até ética que não é bem aceita, entendeu? E que a gente tem muitas barreiras em caso de óbito no domicílio. Não pelo lado da família, mas pelo lado burocrático mesmo, lá do sistema. Quando uma pessoa morre em casa os trâmites normais quais são? Polícia... IML” (E1).

E1 argumenta que, pelo fato de o paciente ter um diagnóstico definido e ser acompanhado pela equipe médica, não deveria ser sujeitado a necropsia.

E10, por sua vez, aponta como um problema ético muito frequente o não cumprimento do combinado entre paciente, equipe e família com relação ao local e contexto da morte, quando falecer em casa é desejo manifesto do paciente:

“Então ficou certo, o paciente manifestou o desejo de falecer em casa, a família por um momento concorda e quando chega o momento eles não suportam e trazem o paciente que, às vezes, falece na ambulância, no trajeto, ou no pronto socorro de uma forma bem ruim. Longe dos familiares, longe do seu ambiente” (E10).

Os motivos apontados para a impossibilidade de o paciente falecer em casa mesmo quando assim o deseja são, de acordo com os entrevistados, relacionados à incapacidade da família (E10) ou da falta de recursos, por parte da equipe, que dêem suporte ao paciente e família (E7):

“Porque a família não tem estrutura pra suportar esse... o falecimento

no domicílio” (E10).

“Uma coisa que seria, que talvez, cairia na questão do princípio ético da justiça nos cuidados paliativos é às vezes não ter tantos recursos quanto eu gostaria... pra um paciente que quer estar em casa e a gente não tem um curativo diário, ou a gente não tem uma garantia de transporte imediato, ou a gente não dá conta de uma demanda que poderia ser visita médica semanal, porque a gente tem limite de equipe mesmo” (E7).

WHEATLEY e BAKER (2007) apontam a escolha do local do cuidado e da morte como algo desafiador do ponto de vista ético. Partindo de uma perspectiva principialista, os autores afirmam serem frequentes os conflitos entre os princípios éticos de beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça.

De acordo com WHEATLEY e BAKER (2007), por vezes o paciente prefere determinado local para ser cuidado e morrer, porém isso pode não ser factível ou ético, conforme as particularidades do caso. Os autores sugerem que o planejamento para alta hospitalar do paciente com doença ameaçadora da vida deve considerar se o paciente tem condições mentais para tomar essa decisão. Devem ser analisados, ainda, os riscos que o cuidado domiciliar pode significar para os cuidadores, suas opiniões, e as fontes de recursos necessários. A qualidade do relacionamento entre paciente e familiares é um fator importante também.

Podemos acrescentar aos itens citados anteriormente a necessidade de conhecer a rede de suporte social do paciente e avaliar a disponibilidade real e efetiva da família e demais agentes, bem como sua capacidade de organização para prover o cuidado adequado ao paciente, sob o risco de o cuidado domiciliar inviabilizar justamente o que se pretende, que é oferecer condições para uma morte digna.

A escolha do paciente deve ser facilitada sempre que possível, respeitando assim sua autonomia, mas deve-se evitar causar dano quando o cuidado domiciliar não for plausível, utilizando como critério o melhor interesse do paciente, o bem estar dos envolvidos no cuidado e os demais pacientes. É papel da equipe de saúde, inclusive, explicar ao paciente por que suas preferências não podem ser facilitadas (WHEATLEY e BAKER, 2007).

GÓMEZ-PAVÓN (citado por ASTUDILLO e col., 2008) cita os seguintes fatores de dificuldade de alta ou impossibilidade de retorno ao domicílio: carência de cuidadores; dependência funcional nas atividades básicas de vida diária, mau controle de sintomas, problemas psicológicos e medo da morte, claudicação emocional, consideração de que o hospital é o melhor contexto para o cuidado.

5.3 QUALIDADE DE VIDA

JONSEN e col. (2010) afirmam que qualidade de vida está relacionada aos princípios de beneficência, não-maleficência e autonomia. Os autores apontam, ainda, um aspecto do princípio de beneficência com especial relevância, que é agir de modo a trazer satisfação aos pacientes. De acordo com os autores, qualidade de vida é um construto multidimensional que inclui desempenho satisfatório de papéis sociais, saúde física, funcionamento intelectual, estado emocional e satisfação com a vida ou bem-estar.

Na assistência à saúde, pacientes e profissionais de saúde devem determinar qual qualidade de vida é desejável e possível, como será alcançada e quais riscos e desvantagens são associados a essa meta. Nos Cuidados Paliativos, em particular, promover qualidade de vida é considerado um dos fundamentos da assistência, explicitado inclusive em sua definição pela OMS, conforme citado anteriormente. Há que se considerar, entretanto, que qualidade de vida é um conceito difícil de definir, uma vez que se refere a um construto multidimensional e subjetivo, ou seja, algo composto por muitas variáveis e que depende da avaliação subjetiva de cada pessoa.

A fim de desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida numa perspectiva transcultural, a OMS constituiu em 1991 o Grupo de Qualidade de Vida – The WHOQOL Group, reunindo especialistas de diversos países. O grupo definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995 citado por FLECK, 2000, p.34). A partir de então, foi elaborado o instrumento de

avaliação WHOQOL 100, abordando os seguintes domínios: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; e espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais. Posteriormente foi elaborada uma versão breve, denominada WHOQOL bref, e outras versões mais direcionadas a populações específicas como, por exemplo, o WHOQOL old, para pessoas idosas (FLECK, 2000).

Vários outros instrumentos de avaliação de qualidade de vida aplicáveis nos Cuidados Paliativos foram desenvolvidos, mas de acordo com CORREIA e DE CARLO (2012), faltam instrumentos validados para uso no Brasil.

KAASA e LOGE (2003) apontam que, apesar da falta de consenso sobre definição de qualidade de vida, pesquisadores e clínicos em geral concordam em associá-la a sintomas, funcionalidade, bem estar psicológico e, em menor medida, a sentido de vida e satisfação. De acordo com os autores, medidas de resultado em Cuidados Paliativos requerem construtos que reflitam seus objetivos específicos como, por exemplo, melhorar qualidade de vida até o momento da morte, controle de sintomas e apoio à família. Questões referentes à espiritualidade e luto também merecem destaque.

JONSEN e col. (2010) explicitam que a qualidade de vida tal como experimentada ou manifestada pelo próprio paciente a partir da avaliação sobre sua situação física, mental e social é um componente essencial para definição das preferências do paciente, e as decisões éticas sobre qualidade de vida, nesse sentido, se apoiam no respeito à autonomia.

Nas situações em que o paciente não tem condições de manifestar suas preferências, uma pessoa próxima que o represente e/ou a própria equipe de saúde devem deliberar tendo em vista o melhor interesse do paciente, ou seja, julgar em função dos elementos que presumem contribuir à melhor qualidade de vida do paciente, de modo individual e de acordo com seus valores pessoais.

Por outro lado, a expressão “qualidade de vida” pode se referir à avaliação, por parte de um observador, sobre as experiências pessoais de outra pessoa, e nessas circunstâncias, pode trazer problemas éticos como, por exemplo, atitudes paternalistas. Nesse sentido, os autores comentam que é frequente que observadores considerem de baixa qualidade vidas que são consideradas satisfatórias ou ao menos

toleráveis pela própria pessoa, por isso em casos em que não é possível consultar o paciente, profissionais e mesmo pessoas que conviviam com o paciente devem ter cautela ao aplicar seus próprios valores.

Outra questão importante a se ter em mente é que a avaliação da qualidade de vida, assim como a própria vida, muda ao longo do tempo, influenciada por estados depressivos, adaptação ou mesmo questões ambientais relacionadas às condições de cuidado e oportunidades de realização apesar do problema de saúde. A avaliação de um observador pode refletir, ainda, preconceitos que levam a julgar que pessoas de uma determinada etnia, classe social, dentre outros fatores, teriam pior qualidade de vida (JONSEN e col., 2010).

PELLEGRINO (citado por PESSINI, 2001) alerta também contra o risco de se cometer imprudências ao agir em função da avaliação de qualidade de vida precária de outra pessoa, de modo especial aos mais vulneráveis. O autor considera que “confundir a futilidade do tratamento com a futilidade da vida em si é uma séria ofensa à dignidade humana e à providência divina em nossas vidas diárias” (p. 169).

Nesse sentido, o julgamento acerca da utilidade de um procedimento deve ser feito com base nos resultados esperados em termos de benefício e ônus ao paciente, mas devem ser evitados julgamentos sobre o valor da vida do paciente em si.

JONSEN e col. (2010) propõem questões éticas relacionadas à qualidade de vida, dentre as quais algumas são aplicáveis ao contexto dos Cuidados Paliativos:

1. Quando há considerável divergência entre as avaliações sobre qualidade de vida feitas pelo paciente e pelo profissional de saúde;
2. Quando o paciente não tem condições de expressar sua avaliação sobre a qualidade de vida que deseja ter;
3. Quando parece que o paciente perdeu qualquer qualidade de vida;

Em seguida, os autores propõem perguntas sobre qualidade de vida em contextos gerais de assistência à saúde que devem ser feitas na identificação e avaliação de problemas éticos, aplicáveis aos Cuidados Paliativos:

1. Com que parâmetros pode uma pessoa julgar sobre a qualidade de vida de alguém incapaz de expressar essa avaliação?
2. Há vieses que possam prejudicar a avaliação do provedor de cuidado acerca da qualidade de vida do paciente?

Os entrevistados desta pesquisa versaram pouco, de forma explícita, a respeito do tema qualidade de vida, mas podemos inferir de seus discursos questões que discutiremos ao longo deste capítulo. Os temas depreendidos dos discursos que discutiremos são: componentes da qualidade de vida, divergências entre paciente/família e equipe com relação à avaliação sobre qualidade de vida, proporcionalidade terapêutica e qualidade de morte.

5.3.1 Componentes da qualidade de vida

Em primeiro lugar, consideramos que o objetivo de proporcionar melhoria na qualidade de vida é muito intrínseco aos Cuidados Paliativos, em contraposição à ideia de que não há mais o que oferecer ao paciente, uma vez esgotadas as possibilidades de cura e, portanto, de aumentar a “quantidade” de vida. Podemos observar essa ideia na fala de E7:

“é comunicada a essa família, que vai vir pra cá porque “não tem o que fazer”. A gente fica chocado... “tem muito o que fazer, senão eu não teria o que fazer aqui, né!”- E a gente tem um monte de coisa pra fazer aqui” (E7).

A fala de E1 transcrita a seguir reforça a afirmação de que os Cuidados Paliativos buscam a melhoria da qualidade de vida do paciente com doença sem possibilidade de cura, fazendo contraposição ao paradigma de cura ainda muito presente:

“O tratamento não invasivo, que muitas vezes não é bem vindo, não é bem visto aos leigos principalmente e até mesmo a muitos profissionais que não aceitam... Porque a gente aprende que tem que... a gente tem que fazer de tudo o que precisar, custe o que custar, o sofrimento que precisar passar aquele paciente pra salvar a vida dele (...) Eu acho que a nossa missão aqui é outra: É visar o bem estar e o conforto desse paciente quando... resta isso a ele” (E1).

E6 afirma que os pacientes de outro hospital onde trabalha aprovam facilmente a abordagem paliativista, pois quando são encaminhados aos Cuidados Paliativos já foram submetidos a muitos procedimentos que causam desconforto, não obstante o avanço da doença:

“pacientes do Hospital “X”, que vêm “amaciados”, tão cansados de tanta cirurgia, quimioterapia que quando a gente oferece a mão eles aceitam tudo de forma muito agradecida” (E6).

Vale considerar com E9 que a equipe procura soluções específicas a cada caso a fim de proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao paciente:

“Solução pronta também não existe. Então algumas vezes, a gente tem que realmente, conversar, à exaustão e ver pra vida daquela pessoa, o que a gente entende, o que a gente pode estar fazendo para que ela tenha a qualidade de vida possível” (E9).

A fala de E9 transcrita acima vai ao encontro da afirmação de E3 de que em Cuidados Paliativos não há protocolos tão definidos como em outras especialidades, e que a visão sobre o paciente deve ser holística e a atenção tem que ser personalizada, de modo a reconhecer e fazer frente às necessidades de cada um:

“você não trabalha com protocolos. Então por exemplo, em outra clínica ou em outro serviço, uma clínica médica ou infecto, você tem protocolo. Então o paciente é admitido, você vai é “aquilo, aquilo, aquilo”, todo mundo sabe que é aquilo, né? Agora... em cuidados paliativos não, você vê o indivíduo como um ser único, então é assim que você trabalha, você não trabalha com uma massa, com um grande número de pacientes que vamos trabalhar. É o “Sr. João”, que tem o câncer de pâncreas, que tem a família tal, ou não tem família, que veio do Nordeste, que trabalhou até então” (E3).

Isso traduz uma visão do paciente como pessoa humana, com características, necessidades, valores e biografia próprios, que devem ser levados em conta, inclusive, nos processos de tomada de decisão.

A proposta de assistência deve partir, assim, da compreensão holística do núcleo de cuidado composto por paciente e família e as implicações das possibilidades terapêuticas:

“Vamos ver, conjuntamente, o que esta sendo proposto em termos de tratamento. Do ponto de vista psicológico, como é... as características daquela pessoa. Como é que a gente pode visualizá-la na sua totalidade em seus vários aspectos. As implicações legais, éticas, econômicas, sociais, enfim... A gente tem que ver todos os pontos e discutir caminhos, eu acho. Então... mesmo assim... É... não dá pra você se prender a

algumas... normas ou... assim... – não to achando a palavra- protocolos” (E9).

Podemos concluir a partir das falas acima que o exercício dos Cuidados Paliativos deve valorizar os julgamentos do paciente, ou de quem o conheça o suficiente para refletir seus valores, acerca da qualidade de sua vida, priorizando os aspectos que ele identifique como favorecedores da melhora dessa condição.

Sem perder de vista uma abordagem individualizada, pesquisas podem auxiliar, também, na discussão sobre o tema da qualidade de vida, apontando aspectos objetivos e subjetivos que merecem a atenção dos profissionais. Nesse sentido, podemos citar como exemplo a pesquisa brasileira sobre qualidade de vida em uma unidade de Cuidados Paliativos cujos resultados foram publicados por Lima e Whitaker (2007).

Os pacientes entrevistados listaram os problemas mais difíceis de manejar: “problemas financeiros; manutenção da família após sua morte; o futuro dos filhos; receio de se tornar uma carga para a família; e sentimento de inutilidade por não trabalhar”. Outras questões mencionadas foram “o sentimento de solidão quando hospitalizados e as dificuldades com alimentação, vômitos, diarreia, ou constipação e, principalmente, com a dor” (LIMA e WHITAKER, 2007, pág. 118).

Em nosso estudo pudemos identificar alguns componentes da qualidade de vida, que categorizamos da seguinte maneira: questões sociais, conforto e bem estar subjetivo do paciente, bem estar do cuidador e funcionalidade, que serão tratados a seguir:

- Conforto e bem estar do paciente:

Podemos observar na fala de E2 a ideia de que o foco da assistência da equipe está em promover conforto ao paciente:

“o objetivo na verdade é que esse paciente esteja confortável aqui, ou em casa” (E2).

Na assistência hospitalar de pacientes em Cuidados Paliativos algumas exceções são feitas a fim de promover o bem estar do paciente. Um exemplo disso é

a oferta de alimentos que habitualmente não seria feita, conforme citado por E8. Isso justifica, ao ver da entrevistada, um perfil diferenciado das copeiras:

“Eu peço copeiras mais atenciosas para ficarem nos Cuidados Paliativos, porque às vezes o paciente pede tal coisa e a copeira vai atrás em outro andar, na cozinha...” (E8).

Quando não há no hospital o alimento desejado pelo paciente, outra exceção é feita:

“Nesse caso, eu dou autorização para o acompanhante trazer de fora. No hospital, só nos Cuidados Paliativos e na Oncologia é liberada a entrada de alimentos” (E8).

O próprio espaço da enfermaria é, de acordo com E7, privilegiado em comparação com outras clínicas, a fim de oferecer maior conforto ao paciente e família. O fato de o horário de visita ser liberado de forma contínua é outra exceção que favorece a atenção ao doente:

“Aqui no hospital não tem nenhum outro lugar onde você tenha um quarto individual pro paciente. Do ponto de vista logístico, você tem um espaço onde você tem a visita liberada dessa família. Essa família com suporte alimentar, ela tem refeição no quarto, uma suíte individual pra aquele paciente” (E7).

Horários da rotina hospitalar também são flexibilizados para o conforto e assistência adequada ao paciente. Isso é observado, por exemplo, com relação ao horário das refeições. Tendo em vista que o paciente deve se alimentar em período de vigília, e para não interromper o sono do paciente, as copeiras são autorizadas a providenciar alimentos aos pacientes em horários alternativos, a pedido do paciente ou acompanhante:

“A maioria entende... que só pode estar oferecendo alimento quando o paciente acordar. Eles mesmos falam “hoje não precisa. Quando precisar eu aviso”. Daí, mais tarde, às vezes vem na copa e se tiver algo a copeira acaba dando” (E8).

E6 relativiza, inclusive, o desafio da assistência aos momentos finais da vida e ao luto, frente às dificuldades de se promover conforto e bem estar ao paciente e família ao longo do processo da doença:

“O paciente até compreende que vai morrer, a família também, mas não entendem o conjunto: tudo o que vem junto. A morte é onde vai chegar, mas e o caminho até chegar lá? O desconforto... Os Cuidados Paliativos tem que ter olhos de lince. Porque o momento final é fácil: acolhimento, abraço, conforto... mas todo o estresse pra chegar lá é complicado, e aí é que está a tênue linha” (E6).

A afirmação de que paliativistas tem que ter “olhos de lince” reflete, ainda, a necessidade de que a equipe e os familiares tenham sensibilidade para interpretar sinais sutis que indiquem desconforto e sofrimento uma vez que, em muitos casos, há limitações na manifestação do paciente em relação ao seu bem estar em virtude de seu estado clínico.

Essa presteza e sensibilidade em identificar o sofrimento e até adiantar-se a ele é uma atitude necessária em vistas à prevenção, que é considerada, inclusive, um princípio ético pertinente aos Cuidados Paliativos. A prevenção engloba a previsão de possíveis complicações ou sintomas conforme o curso clínico da doença, o aconselhamento e discussão antecipada com paciente e família e a adoção de medidas prudentes para prevenir o sofrimento (PESSINI, 2001).

É importante considerar, por outro lado, que nem sempre as metas de melhoria na qualidade de vida são atingidas, apesar dos esforços da equipe nesse sentido. Isso pode ser observado no discurso de E9:

“às vezes você não consegue garantir qualidade, mas diante daquela situação o que é possível fazer. Algumas vezes a gente tem bons resultados, a pessoa consegue, enquanto ela estiver, ela consegue ter uma qualidade de vida melhor. Às vezes a coisa não flui a contento, então... apesar dos esforços, a qualidade não é assim... tão significativa”.

Na mesma linha, E6 reconhece a importância de os profissionais reconhecerem e aceitarem os limites das intervenções:

“A gente tem que ser treinado todos os dias a compreender que tem limites. E os Cuidados Paliativos também têm” (E6).

- Aspecto psicossocial:

E9 chama a atenção quanto ao fato de problemas sociais causarem sofrimento, afetando assim a qualidade de vida do paciente:

“O que eu chamo de não ter uma qualidade de vida significativa, é aquela carga de sofrimento que vai além da doença. Então aquele paciente que além da doença, ele tá sozinho. Se sentindo desprestigiado. Deprimido, pelo fato de que as pessoas que ele gostaria de ter a sua volta, não estão” (E9).

E9 manifesta a incapacidade de a equipe fazer frente a essa demanda do paciente:

“Um sentimento que você até tenta suprir, mas por mais que você se esforce você não vai suprir aquela presença que ele tá desejando tanto”.

Além do afeto por determinadas pessoas que o paciente deseja rever, situações e problemas vividos no passado e ainda não resolvidos muitas vezes são motivos pelos quais os pacientes desejam reencontrar alguém, e nesses casos a equipe de Cuidados Paliativos deve verificar possibilidades e facilitar os encontros com pessoas significativas:

“Ela quer ter essa oportunidade de, de repente, reparar alguma coisa que ficou pra trás. Muitas das vezes ela tem oportunidade, algumas vezes não” (E9).

- Bem estar do cuidador

O bem estar do cuidador é um aspecto relacionado à qualidade de vida que não é citado por JONSEN e col (2010), pois focam na qualidade de vida do paciente, mas é considerado pelos entrevistados. Esse fator é de grande relevância nos Cuidados Paliativos, e previsto inclusive em sua definição pela OMS. Podemos observar que E9 se preocupa com a sobrecarga do cuidador:

“Muitas pessoas, assim... ficam sozinhas pra cuidar do paciente (...) Tanto é que já aconteceu de cuidador morrer antes do paciente, de tamanho o nível de estresse. De se colocar em segundo plano, deixa de cuidar da própria saúde. De cuidar do seu lazer, de cuidar da sua vaidade” (E9).

Tendo em vista que cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos frequentemente enfrentam tensões físicas e novas responsabilidades, declínio na

saúde mental e na participação social, COHEN e col. (2006) consideram necessária a atenção à qualidade de vida do(s) cuidador(es). Os autores sugerem que isso seja levado em conta, inclusive, numa análise da relação custo-benefício, para a sociedade, da transferência do cuidado hospitalar ao residencial.

Podemos observar que a equipe estudada não negligencia a atenção ao cuidador: *“nós damos suporte ao paciente e à família também” (E11).*

Por outro lado, pode haver conflito entre o bem estar do cuidador e do paciente. É o caso de uma situação entendida por E11 como problema ético, em que o familiar do paciente solicita medicação para o paciente dormir para preservar seu próprio descanso, mas desnecessariamente para o paciente, de acordo com a avaliação de enfermagem:

“a pessoa tá um pouco agitada e a família diz “ah... tem como você medicar? Pra ele dormir um pouco...”. Falo assim “olha, aqui a gente não faz o paciente dormir. A gente tem remédio pra controlar a dor, o desconforto respiratório... a agitação... né, uma ansiedade (...) Então é uma ética, né... a gente vai conversando... pra você não se comprometer e você orientar que não vai medicar porque ela quer que ele durma. (...) O acompanhante que quer dormir” (E11).

- Controle de sintomas:

O tratamento da dor e do sofrimento é considerado uma questão ética, além de técnica, pelo fato de permitir o resgate da dignidade da pessoa que sofre, particularmente em situações de doença grave e incurável (PESSINI, 2001). A prevenção e o alívio dos sintomas são reconhecidos como prioridades na base conceitual dos Cuidados Paliativos.

Podemos observar a preocupação da equipe com relação ao sofrimento do paciente, traduzida em incômodo ao próprio profissional:

“a questão da dor é a questão que mais me incomoda. Então eu acho que ninguém merece ter dor” (E2).

Interessante notar que é reconhecido o sofrimento causado não só pela doença em si, mas também pela trajetória do paciente e inclusive pelos tratamentos aos quais foi submetido anteriormente:

“As pessoas quando chegam aqui, nos cuidados paliativos, pra essa especialidade, ela já vem com uma carga de sofrimento muito grande. Que é do próprio tratamento” (E9).

O controle de sintomas foi citado por entrevistados como objetivo da equipe:

“A equipe se concentra muitas vezes - acredito que o foco dela é realmente o controle de sintomas, o manejo de dor, a gente tem um bom controle aqui, consegue ter boa resposta” (E4).

FINS (2005) manifesta a opinião de que nos Cuidados Paliativos é a perda funcional ou a sobrecarga da doença que determina as necessidades da assistência. Dessa forma, o foco é no sintoma, e não na sua origem, e o diagnóstico e etiologia têm importância secundária, ou seja, enquanto ajudar a mitigar sofrimento ou restaurar a funcionalidade. Essa questão, de acordo com o autor, tem implicações éticas no sentido de orientar a avaliação sobre proporcionalidade terapêutica (que discutiremos ao final deste capítulo).

- Funcionalidade:

A possibilidade de exercer autonomia e realizar atividades significativas com independência são fatores associados pelos profissionais ao conceito de qualidade de vida. Isso ficou marcado no caso citado por E2:

“Nós tivemos um caso de um senhor aqui que me marcou muito porque ele teria condição de ter mais - sei lá - mais um mês de vida com qualidade, sair do leito, andar, até mesmo ir pra casa, passar um tempo mais com a família, se eu tivesse conseguido ter tirado ele do leito, sentado, ajudado a andar. Sabe, eu sei que ele teria mais qualidade (E2).

Entretanto, como a entrevistada comentou no caso em questão, por vezes o que o profissional identifica como importante para a qualidade de vida do paciente não é percebido da mesma forma por ele:

“Mas ele se recusava a fazer. E ele me perguntava se quando ele se recusava e eu insistia, ele dizia que diferença isso ia fazer na vida dele, na curta vida dele. E eu muitas vezes não sabia responder muito bem porque nem eu acreditava realmente que ele precisava daquilo” (E2).

5.3.2 Divergências entre paciente/família e equipe com relação à avaliação sobre qualidade de vida

O dilema citado por E2 é identificado por JONSEN e col. (2010), conforme comentamos no início deste capítulo, quando há divergência entre concepções e avaliações sobre qualidade de vida entre profissional e paciente/família.

“Com relação à questão da ética, a gente traz muito os nossos valores. Antes, quando eu entrei aqui, eu levava as coisas muito a “ferro e fogo” e hoje eu vejo que as coisas não são assim” (E2).

E6 também identifica casos em que há grandes divergências entre equipe e família, interferindo assim na condução do caso e dificultando a tomada de decisão:

“no prontuário estava escrito, mas a gente sabia que havia um litígio entre equipe médica e família. Então, o que fazer?” (E6).

JONSEN e col. (2010) explicam que há divergências nas avaliações de qualidade de vida justamente por ser esse processo algo em que a subjetividade e os valores pessoais são decisivos. Os principais problemas que advêm daí, de acordo com os autores são: incompreensão dos valores do paciente, divergências entre avaliação da qualidade de vida feita pelo paciente ou pelo profissional; comportamento discriminatório que afeta de forma negativa a dedicação do profissional ao paciente e interferência de critérios de valor social sobre julgamentos acerca da qualidade de vida.

Os autores sugerem que os profissionais de saúde procurem relativizar seus próprios valores, dando prioridade aos valores do paciente manifestos diretamente por eles ou inferidos a partir da apreciação de pessoas próximas a ele. Outra diretriz ética é evitar que o status social ou a capacidade produtiva interfiram na oferta de assistência à saúde, situações que podem emergir quando o profissional avalia a qualidade de vida como precária em função da sua condição social ou capacidade produtiva e em consequência decide investir menos no caso.

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) também reconhecem o risco de que julgamentos sobre qualidade de vida sejam arbitrários e reflitam preferências pessoais de outro que não o doente e ao valor social do paciente. No caso de

pacientes incapazes, de modo especial, os autores afirmam que os responsáveis “não devem recusar um tratamento contra os interesses destes para poupar fardos às famílias ou custos à sociedade” (p.240).

E11 cita como problemáticas, também, situações em que já se chegou a consenso entre equipe e família sobre a qualidade de vida desejável ao paciente e sobre limites à intervenção sustentadora da vida, mas quando o paciente está em franco processo de morte, um familiar recorre à equipe solicitando ou até exigindo manobras de reanimação:

“ah, mas... minha mãe... não vai entubar?”. Sabe então, né... tudo o que foi conversado antes, que é conversado com a equipe dos médicos, com os familiares, né... então, né mas depois eles vem pra gente - quando o paciente fica grave... vem com essa dúvida. (...) acontece de um familiar que não tem entendimento do que é Paliativos, qual é o trabalho que nós estamos fazendo, que é amenizar, confortar... nos últimos momentos de vida dar aquele conforto que ele precisa (...), Já foi orientado, mas no momento em que o familiar dele... tá ali partindo, daí pergunta, sabe... Vai entubar? Sabe... não vai reanimar?”.

5.3.3 Proporcionalidade terapêutica

Outra questão pertinente ao tema da qualidade de vida é quando há conflito entre os princípios da beneficência e não-maleficência, ou seja, quando se nota que, para fazer o bem, é possível que se cause um mal significativo ao paciente. De acordo com E6,

“é muito tênue e sutil a linha entre a beneficência e não-maleficência. Isso é muito difícil nos Cuidados Paliativos... E fazer com que paciente e familiares compreendam essas decisões” (E6).

A partir do princípio da não-maleficência, explicitado na expressão *primum non nocere*, compreende-se que em primeiro lugar não se deve causar dano ao paciente, ou seja, os profissionais de saúde devem evitar causar danos à pessoa sob seus cuidados e, se precisar causar algum dano, o mal estar deve ser proporcional aos efeitos benéficos previsíveis (PESSINI e BERTACHINI, 2005).

TABOADA (2000) cita a proporcionalidade terapêutica como um dos principais parâmetros éticos nos Cuidados Paliativos, conforme já apresentado na introdução deste trabalho. De acordo com a autora, há obrigatoriedade em se implementar todas as medidas terapêuticas que mantenham proporção entre os meios empregados e o resultado previsível. De outra forma, são consideradas desproporcionais e não são moralmente obrigatórias. A avaliação da proporcionalidade deve levar em conta: a utilidade da medida; as alternativas de ação, com seus respectivos riscos e benefícios; o prognóstico com e sem a implementação da medida; os custos físicos, psicológicos, morais e econômicos para o paciente, família e equipe de saúde.

De acordo com SGRECCIA (2009), a avaliação sobre a proporcionalidade de uma determinada ação terapêutica se baseia na comparação do tipo de terapia, grau de dificuldade e risco que comporta, as despesas que traria e a possibilidade de aplicação com o resultado que se pode esperar, tendo em conta as condições do paciente.

De acordo com E6, é adquirindo experiência que o profissional amadurece sua capacidade de julgamento sobre a proporcionalidade terapêutica:

“No início você tem a tendência daquela frase de todo profissional dizer “não tem nada mais pra fazer”. No início a gente é mais radical nisso de não fazer (exame, tratamento, e tal) e com o tempo ir chegando no meio termo” (E6).

Esta fala nos introduz ao próximo tema:

5.3.4 Qualidade de morte

No presente estudo, a qualidade de morte também foi associada à qualidade de vida em dois sentidos: primeiro num sentido psicológico existencial, em que *“geralmente quem viveu muito bem, vai morrer muito bem” (E7)*, ou seja, a forma de conduzir a própria vida influencia a forma de enfrentamento da finitude; e no sentido de que com uma assistência adequada voltada à qualidade de vida no período final da doença, o paciente em Cuidados Paliativos *“tem o conforto de uma morte melhor” (E8).*

Oferecer apoio próximo ao momento da morte é um objetivo prioritário dos Cuidados Paliativos, mas o conceito de “boa morte”, ou morte com dignidade, ainda é controverso, e bastante discutido na Tanatologia e nos Cuidados Paliativos.

A percepção do que seria uma boa morte difere entre as pessoas. KOVÁCS (2008) considera que uma boa morte pode envolver os seguintes aspectos: ter consciência de sua aproximação; ter condições de manter o controle da situação; manter a dignidade e a privacidade; obter alívio, controle de sintomas e cuidado especializado; escolher o local da morte; ter acesso a informação e esclarecimento; receber suporte emocional, social e espiritual; ter pessoas significativas por perto; ter os direitos preservados; poder se despedir; não ter a vida prolongada indefinidamente. A autora refere que uma morte difícil, por outro lado, é a que ocorre sem aceitação, com revolta e conflitos, ou com sentimentos de abandono e solidão.

FLORIANI e SCHRAMM (2008) citam algumas características do que consideram “boa morte”: respeito aos desejos do paciente (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas); morte em casa, com o afeto de familiares e amigos; ausência de sofrimento evitável para o paciente, família e cuidadores; contexto em que as “pendências” do paciente estejam resolvidas e haja boa relação entre paciente, familiares e profissionais de saúde. Os autores ressaltam que é preciso considerar os valores e contexto cultural e pessoal em que cada pessoa enfrenta a própria morte.

A partir da literatura, materiais de cursos e congressos, MENEZES e BARBOZA (2013) abordam o ideário paliativista com relação a um conceito de “boa morte”. Dentre os aspectos citados como relevantes para a construção de uma “boa morte” na cultura ocidental contemporânea estão: que o paciente seja autônomo; possa deixar um legado; atinja a fase de aceitação da doença e da finitude; possa resolver questões em aberto e pendências; consiga enfrentar esse processo considerando-o uma oportunidade de aperfeiçoamento pessoal; possa fazer escolhas sobre circunstâncias em torno ao tratamento e à própria morte; possa, com auxílio de uma equipe multidisciplinar, construir um cenário tranquilo, pacífico e visível em torno à morte.

As concepções sobre “boa morte” em pacientes pediátricos é diferente da apresentada acima, não havendo, geralmente, pendências a serem resolvidas, e

considerando de forma diferente a condição de exercício da autonomia da criança (MENEZES e BARBOZA, 2013).

Não aprofundaremos a discussão acerca dos Cuidados Paliativos pediátricos pois, conforme citado anteriormente, o serviço abordado na pesquisa não atende esse público.

Uma forma de abordar a questão da assistência ao paciente com vistas a uma “boa morte” é distinguir entre os desfechos denominados eutanásia, distanásia e ortotanásia, conforme tratado na introdução deste trabalho.

Com relação a esse tema, é interessante notar que, nas entrevistas, foi explicitada uma preocupação maior com a possibilidade de distanásia que de eutanásia.

Uma vez que a discussão sobre distanásia foi feita no capítulo sobre indicações terapêuticas, apresentamos aqui apenas a consideração do tema eutanásia, que surgiu no discurso de E4:

“Eu acho que a decisão de... eu acho que a questão da eutanásia ainda é uma máxima. Talvez não só entre as equipes de cuidados paliativos, mas entre as outras equipes que não têm aquele entendimento” (E4).

Apesar de reconhecer a discussão sobre eutanásia, a entrevistada reforçou que não vivenciou essa situação:

“eu nunca tive essa experiência aqui na enfermaria... assim, do paciente pedir, pra abreviar a vida... A questão é deixar evoluir do jeito que é o certo, do jeito que o tempo manda” (E4).

Referindo-se ao debate atual sobre a eutanásia, GRACIA (2010) defende que o problema não é tanto se a eutanásia é ou não permissível em certos casos que sempre serão poucos e extraordinários, mas sim se estamos oferecendo o devido cuidado às pessoas que se encontram em situações visivelmente muito comprometidas, já que se for o contrário as estaremos colocando em situações que elas vivenciam como piores que a morte (p. 465)

Voltamos, assim, à consideração de que a oferta de assistência paliativa é uma resposta qualificada, do ponto de vista ético, ao problema do sofrimento do ser humano ao final da vida, conforme LIMA e WHITAKER (2007):

Pode-se dizer que um doente teve sua integridade respeitada no final da vida quando: sua dor e seu sofrimento foram aliviados; recebeu cuidados contínuos, ou seja, não foi abandonado quando os objetivos da medicina mudaram da cura para o cuidado; foi protagonista e não mero objeto do processo de cuidados; teve controle, tanto quanto possível, sobre as decisões a respeito de sua vida; foi-lhe possibilitado recusar a obstinação terapêutica (distanásia); respeitaram-se seus medos, pensamentos, sentimentos e valores e foi-lhe proporcionado se despedir da vida no local de seu desejo (p. 116).

Não queremos, com a discussão feita acima, excluir o debate sobre a eutanásia. Há que considerar, inclusive, que há pontos em comum entre quem defende a legalização da eutanásia e do suicídio assistido, e os paliativistas, embora haja discordâncias com relação à forma de enfrentar as situações concretas (HURST e MAURON, 2006).

De acordo com os autores, ambos têm como valores: reduzir o sofrimento humano, aversão à medicalização tecnológica do fim da vida, a importância do controle pelo paciente em final de vida e a ideia de que a morte não é sempre a pior coisa que pode acontecer.

HURST e MAURON (2006) sugerem reflexões conjuntas entre paliativistas e defensores da eutanásia a partir dos pontos que têm em comum, a fim de que compartilhando suas experiências possam enriquecer a discussão sobre a assistência ao final da vida humana.

5.4 ASPECTOS CONTEXTUAIS

Aspectos contextuais se referem às formas como fatores profissionais, familiares, religiosos, financeiros, legais e institucionais influenciam as decisões clínicas (JONSEN e col., 2010). Os autores ressaltam que a ética clínica deve se basear primeiramente nas indicações terapêuticas, preferências do paciente e qualidade de vida, mas as decisões são influenciadas também por questões contextuais.

Os autores relacionam os aspectos contextuais com os princípios de beneficência e respeito à autonomia do paciente, e acrescentam o princípio da justiça, entendida como as teorias morais e sociais que visam à distribuição de benefícios e ônus de um sistema social de modo equitativo e justo entre todos os participantes do sistema.

Neste tópico os autores discutem conflitos de interesse dos profissionais; interesses de terceiros, como por exemplo, os familiares do paciente; confidencialidade; questões financeiras; alocação de recursos de saúde escassos; questões religiosas; questões legais; pesquisa e ensino clínico; saúde pública; ética organizacional, de modo especial os papéis das consultorias e comissões de ética institucional.

Nossos entrevistados citaram os seguintes aspectos contextuais, que serão discutidos a seguir: disponibilidade de recursos para assistência; disponibilidade de recursos da família para o cuidado ao paciente; discordâncias ou conflito de interesses entre paciente e família; trabalho em equipe; pesquisa e ensino; consultoria em ética.

5.4.1 Disponibilidade de recursos para assistência e cuidados

Podemos afirmar, a partir das entrevistas, que a estrutura de serviços oferecidos pelo programa de Cuidados Paliativos atende às necessidades e expectativas de pacientes, famílias e equipe. A seguinte fala exemplifica tal afirmação:

“a gente tem essa... essa abrangência de ter o ambulatório, de ter a enfermaria e de ter o atendimento domiciliar (...). Eu acho que a pessoa se sente muito bem amparada quando percebe isso. E também, falando da minha parte, que é o atendimento domiciliar, eu me sinto muito bem de ter uma retaguarda, de ter a quem recorrer na hora que eu preciso. Quando o paciente precisa internar, quando a gente precisa de medicamento. Eu acho que a facilidade que a equipe, que o programa oferece é muito bom. Dá muito conforto pro paciente, pra família, quanto pra gente que está trabalhando (E10).

Em contraste, os entrevistados manifestaram preocupação em relação às condições em que os pacientes atendidos em outras clínicas do hospital falecem:

“O levantamento interno aqui, é que muitos pacientes que falecem em outras clinicas a gente não sabe como foi esse curso, se foi mediado por sofrimento... como que aconteceu na verdade” (E4).

A percepção de que há uma demanda reprimida devido ao reduzido número de leitos especializados causa angústia:

“Às vezes o que me angustia é a gente ficar com a casa lotada e ter paciente no PS em estado ruim... ver alguém no PS sofrendo e a gente não podendo transferir, ou alguém em outra clínica que nosso olhar e nossa prescrição, seria outra. Então é o que me angustia às vezes. Mas faz parte com demanda reprimida, então... a gente não ter leito pra todo mundo” (E7).

Além da insuficiente oferta de leitos, a limitação de capacidade de atendimento se deve, de acordo com os entrevistados, à carência de recursos materiais e humanos, conforme discutiremos a seguir.

A reduzida oferta de leitos e recursos humanos especializados foi apontada como limitação:

“Acredito que assim, se a nossa enfermaria tivesse mais leitos, mais pacientes poderiam ser contemplados por esses princípios que a gente tenta seguir aqui” (E2).

“(...) a gente não consegue transferir todo mundo. Então a gente tem pouco leito, poucos profissionais, então não consegue fazer a assistência tão... tão exemplar, né. Então isso acaba falhando” (E4).

Com relação à falta de recursos humanos, foi citada a necessidade de complementação da equipe multidisciplinar:

“então assim eu sinto muita falta de material humano mesmo” (E5).

“Porque assim, os pacientes às vezes eles até tem né, às vezes tem psicólogo, tem fisioterapeuta, mas assim, falta terapia ocupacional. Eu acho que falta a equipe multi que é o que é importante nos cuidados paliativos. Falta muito” (E5).

A falta de médico no período noturno e na assistência domiciliar também é considerada um problema:

“tem situações em que é necessário assim um respaldo médico... daí eu pego recado pra no outro dia responder” (E11).

Além da necessidade de complementação da equipe especializada, uma solução citada pelos entrevistados ao problema da falta de recursos humanos e da necessidade de ampliação da assistência à terminalidade seria a promoção de ações paliativas nas demais enfermarias, a partir, inclusive, da capacitação dos colegas de outras áreas:

“talvez fosse melhor educar todos os profissionais e ampliar para que em cada enfermaria tivesse um pouquinho de cuidado paliativo” (E2).

“Então assim, o que seria? Orientar pra que essas questões (distanásia) fossem diminuídas, então o próprio médico fosse ensinado a lidar quando um paciente realmente tá sinalizando terminalidade. Minimizar tantas outras internações em terapia intensiva e tudo mais de pacientes que na verdade não teriam o prognóstico pra isso” (E4).

Com relação à disponibilidade de recursos materiais, houve divergência entre entrevistados, conforme exemplificado nos discursos abaixo:

“Não é uma coisa tão difícil pra gente conseguir um material, conseguir uma poltrona a mais, conseguir enfim um material. Eu acho que a estrutura do local, do que a gente tem hoje é adequada” (E2).

“a gente tem uma limitação de atuação, porque a gente não tem todos os recursos que gostaria. Então assim, olhando do lado nosso... da minha atuação, às vezes eu gostaria de ter mais recursos materiais, mais instrumentos que eu pudesse estar oferecendo quando necessário” (E9).

E7 faz referência explicitamente ao princípio ético da justiça, alertando que a falta de determinados recursos inviabiliza a oferta de serviços necessários:

“Uma coisa que seria, que talvez, cairia na questão do princípio ético da justiça nos cuidados paliativos é às vezes não ter tantos recursos quanto eu gostaria... pra um paciente que quer estar em casa e a gente não tem um curativo diário, ou a gente não tem uma garantia de transporte imediato, ou a gente não dá conta de uma demanda que poderia ser visita médica semanal, porque a gente tem limite de equipe mesmo” (E7).

Outro problema identificado foi das exigências burocráticas internas e externas ao hospital para a assistência à saúde:

“Nós tivemos pacientes aqui, que ficaram totalmente sem recursos- prova-se ser um cidadão, funcionário público, faz uso do hospital- teve o tratamento suspenso por conta de burocracia da licença médica” (E9).

A entrevistada reforça que a precariedade da condição de saúde e a própria terminalidade do paciente torna as providências mais urgentes, e a simplificação dos processos burocráticos é sugerida para dar maior resolutividade:

“algumas exigências burocráticas (...) poderiam ser (...) mais simplificadas, mais resolvidas, ou que você tivesse um canal onde você pudesse tá levando esse problema – já, ó, pontuar (...) em outras palavras, é resolutividade. Então se você tivesse condições de ir lá resolver a questão de uma forma, com uma presteza que aqui a doença tá necessitando. Porque muitas das vezes - já aconteceu comigo - o paciente precisava de um determinado recurso- corre atrás, vai ali, fala com um, fala com outro- conseguiu o recurso, quarenta dias depois. O paciente já não precisava mais, já tinha... já tava em outra parte” (E9).

Para além dos recursos do próprio hospital, foi citada a necessidade de recursos da área social e da saúde:

“falta perícias médicas, hospitais de retaguarda - que a gente não tem. Que são recursos mesmo da área social, cuidadores em casa... uma melhoria do Programa Saúde da Família, que fosse mais ágil” (E9).

Fica evidente, assim, a necessidade de uma rede de assistência e suporte ao paciente e família que extrapole os contextos hospitalares.

Os programas de Cuidados Paliativos, que idealmente devem incluir hospital ou centro-dia, assistência domiciliar, internação hospitalar, consultoria e suporte para o luto (MELO e CAPONERO, 2009) devem, então, estar integrados aos demais equipamentos do Sistema Único de Saúde.

Ênfase especial é dada ao papel da atenção básica na assistência aos pacientes que, acompanhando indivíduos e famílias em seu território, pode garantir a continuidade do cuidado e ser importante aliado principalmente quando o paciente necessita assistência domiciliar. QUEIROZ e col. (2013, p.2621) apontam como principais desafios da assistência domiciliar “estabelecer a parceria com a família, aprender a trabalhar em conjunto com a comunidade, estabelecer a rede de apoio social e ter retaguarda efetiva dos demais serviços que cuidam dos pacientes nos diversos níveis de atenção à saúde”.

O acesso a recursos sociais aos quais o paciente tem direito é, também, dificultado por exigências burocráticas:

“eu acho que algumas coisas poderiam ser menos trabalhosas. Por exemplo, licença médica funcional, aposentadoria por doença. A gente sabe que... claro, as restrições foram criadas porque houveram (sic) abusos. Uma pessoa em algum momento usou de algum expediente fora da ética. E que gera uma burocracia, às vezes, exagerada pra você acessar determinado benefício, pra você acessar uma coisa que é seu direito” (E9).

ANDRADE e OLIVEIRA (2008) comentam que a angústia que, com frequência, os pacientes e familiares experimentam em situações de doença grave por vezes os leva a esquecer de importantes mecanismos de proteção social que podem amenizar a situação problemática que vivem.

Dessa forma, faz-se necessário orientar com relação a providências a serem tomadas, nas situações cabíveis conforme legislação vigente para, por exemplo, o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), de saldos de planos econômicos, do Programa de Integração Social (PIS) e Programa de Formação do Patrimônio de Servidor Público (PASEP), bem como requerimento de auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, dentre outros (ANDRADE e OLIVEIRA, 2008)

De modo especial, podemos considerar os recursos de que a família dispõe ou carece para fazer frente ao cuidado do paciente, principalmente quando se trata da assistência domiciliar. Isso é refletido na seguinte fala:

“A dificuldade mesmo é a pobreza dos nossos pacientes. Para o uso de medicamentos não enfrentamos esse problema, porque o hospital fornece. Mas a gente tem dificuldade de cuidado mesmo” (E6).

Conforme discutido no capítulo sobre preferências do paciente, a possibilidade de escolha da residência como local de assistência pode ser inviabilizada pela carência de recursos por parte da família, sejam relativos às características arquitetônicas do domicílio, necessidades de insumos ou mesmo de disponibilidade afetiva e de tempo para as tarefas envolvidas no cuidado. Essa carência é entendida como fonte de sofrimento ao paciente e família:

“Então é um outro sofrimento, também... não diretamente relacionado à doença, mas que também tem a ver com o paciente” (E9).

Vale ressaltar que, em se tratando de pessoas que apresentam frequentemente algum grau de dependência para as atividades de vida diária, ao longo de um período que pode se estender por tempo indeterminado, o cuidado dedicado por pessoas da família, que em geral são leigas, pode ser insuficiente e inadequado, requerendo, portanto, suporte de enfermagem ou, ao menos, de cuidador, categoria profissional cuja regulamentação está atualmente em tramitação no Congresso Nacional. A dificuldade de acesso a serviços de cuidador foi reconhecida:

“Então cuidador ainda é um recurso caro, difícil, escasso” (E9).

Na falta de cuidador formal, a família tem que se organizar para prover ao paciente os cuidados que requer.

A literatura traz dados e reflexões interessantes sobre o cuidador de pessoas doentes e dependentes. Pesquisas sobre cuidadores de idosos dependentes, por exemplo, revelam que eles sentem falta de uma rede de suporte mais efetiva na área da saúde e na área social; carecem de treinamentos e orientações específicas; solicitam um suporte especializado que os acompanhe e esclareça ao longo do

processo de cuidar; e contam com a ajuda apenas da sua rede de suporte familiar (SANTOS, 2010).

FLORIANI (2004) reúne reflexões a partir da literatura sobre cuidadores de pacientes com câncer ou outras doenças que requerem cuidados de longa duração. De acordo com o autor, embora se reconheçam ganhos advindos do papel de cuidador, há também muito ônus ao cuidador e sua família, no nível físico, financeiro, psíquico e social. É comum, por exemplo, situações de “exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos (...)” (FLORIANI, 2004, p.341).

Em nosso estudo, a percepção de que o cuidador familiar pode ser prejudicado é reconhecida, conforme já abordado anteriormente.

Estratégias de apoio e proteção ao cuidador familiar são, assim, fundamentais para a completa realização da proposta dos Cuidados Paliativos, conforme o discurso a seguir:

“aqui a gente trata a família, porque o intuito na verdade é que a gente trabalhe naquele núcleo” (E2).

5.4.2 Discordâncias ou conflitos de interesse entre paciente e família

A família desempenha papéis que incluem a participação no processo de deliberação em questões relacionadas à assistência ao paciente, conforme discutido no capítulo sobre preferências do paciente, e ainda o de prover apoio emocional, informar, ser intérprete dos valores do paciente, ou de arcar com os custos da assistência, entre outros (JONSEN e col., 2010).

Dessa forma, os familiares dos pacientes tradicionalmente são reconhecidos pelos profissionais de saúde como agentes interessados no cuidado do paciente.

Por outro lado, os interesses da família podem conflitar com os do paciente, o que requer da equipe que intervenha no sentido de compreender seus motivos e tentar uma conciliação, se possível (JONSEN e col., 2010).

A partir das entrevistas podemos citar como exemplo de problema vivenciado pela equipe as discordâncias entre paciente e família, e a dificuldade do profissional saber como se posicionar frente a isso.

“As famílias, às vezes, querem interferir em coisas que o paciente não quer que ela interfira. Essas questõezinhas assim geram uma situação delicada pra nós. Existem divergências importantes. Na verdade existem historias de vida, cada um fez a sua historia. É... a gente não tem o direito de julgar, na verdade. Então, eu acho assim que às vezes surgem situações que a gente fica assim, como diz o outro... na berlinda. Como agir... quem apoiar...” (E9).

A entrevistada refere, ainda, que observa principalmente em outras clínicas situações em que algum familiar age por interesses pessoais, em detrimento do paciente:

“Quando existem bens envolvidos, e... no caso, quem está próximo do paciente... extremamente preocupado com a parte material, econômica, financeira. E... enfim... é em prejuízo do paciente” (E9).

Relações familiares conflituosas também impõem um desafio aos profissionais da equipe:

“Situações delicadas, assim de relacionamento familiar... conflituosos. Eu tive uma situação muito triste aqui, de um paciente, que assim... a família, não sei se por angústia, não entendi exatamente o motivo deles, mas eles agiam como se o paciente já tivesse morrido. E o paciente tava se sentindo bem” (E9).

A fala acima nos remete a fenômenos frequentemente observados quando um membro da família apresenta doença que ameaça a vida: a morte social, que antecede a morte biológica, e o luto antecipatório.

De acordo com CARDOSO e SANTOS (2013), o luto antecipatório refere-se ao processo experimentado por paciente e família ao longo do curso de doença que ameaça a vida, e compreende as reações emocionais frente às perdas concretas (relacionadas à saúde, funcionalidade e mudanças na rotina, por exemplo) e subjetivas (perda da autonomia e do senso de controle, angústia, entre outros).

FONSECA e FONSECA (citado por Flach e col. 2012) apontam as seguintes funções do luto antecipatório: processo de elaboração da perda, em que a consciência

da inevitabilidade da morte se alterna com a negação; elaboração da dor da perda, caracterizada pela antecipação de diversos sentimentos relacionados à perda efetiva; ajustamento a um contexto sem a presença da pessoa doente, quando os enlutados ensaiam os papéis sociais que imaginam que terão de assumir a pós a morte do doente; reposicionamento emocional frente à pessoa doente e continuidade da vida.

E2 refere um aprendizado com relação à compreensão e aceitação da dinâmica familiar construída ao longo do tempo:

“Quando eu entrei aqui eu julgava muito as famílias porque é aqui que tudo acontece... então o que parecia ser a família perfeita se desmonta aqui. Então em cada quarto a gente tem um universo diferente de famílias diferentes... então a dinâmica que era boa aqui fica ruim. Ou então às vezes a dinâmica que era ruim fica boa, porque a roupa suja toda é lavada”.

A dificuldade de compreensão da dinâmica familiar do paciente resulta, muitas vezes, de o profissional julgá-la com base em suas próprias referências e valores, sem ter em conta o histórico familiar:

“Então eu fiquei enlouquecida porque tinha familiar que eu queria matar, que eu não podia ver na frente, porque não cuidava... É o filho que não cuidava do pai, é o pai que morre chamando pelo filho... Então isso pra mim era uma coisa inadmissível porque isso não acontecia na minha casa” (E2).

5.4.3 Trabalho em equipe

De modo geral, os entrevistados afirmaram que a equipe é coesa e tem uma boa dinâmica. Podemos observar isso na seguinte fala:

“a gente foi se conhecendo e adequando os nossos papéis. Então atualmente a gente trabalha muito bem como equipe, isso pra mim é um orgulho e eu acho que isso diferencia a gente até mesmo das outras enfermarias do hospital” (E2).

O interprofissionalismo foi apontado como um fator que contribui à satisfação por trabalhar nesta equipe:

“Eu particularmente gosto do trabalho aqui, porque, é interprofissional. Então, não existe uma setorização de conhecimento (o médico só lida na área médica, enfermeiro só na...). Todo mundo se interpõe em algum momento” (E9).

O aspecto multiprofissional da atuação em Cuidados Paliativos é valorizado desde o início de sua proposição. O conceito de dor total formulado por Cicely Saunders, por exemplo, reflete a multidimensionalidade das necessidades do paciente, e, segundo INCONTRI (2011)

nos coloca um problema – o da dor física, psíquica, social, espiritual do ser humano, em vias de morrer – que só pode ser tratada de maneira integral – tanto do ponto de vista dos conhecimentos de diferentes profissões, como do ponto de vista da sensibilidade, emoção e engajamento existencial de quem se envolve com tal cuidado (p. 143).

INCONTRI (2011) identifica os seguintes aspectos como necessários para a multiprofissionalidade nos Cuidados Paliativos: partilhar uma filosofia e valores comuns, respeito mútuo e valorização de cada área e de cada membro, comunicação aberta, liderança compartilhada, afeto (“religação do sentir”), espaço para o cultivo da espiritualidade (“religação ao espiritual”).

Na equipe em estudo pudemos observar, ainda, o reconhecimento dos limites de atuação conforme categoria profissional como uma questão ética. Nesse contexto, podem surgir problemas quando o profissional de enfermagem em atendimento domiciliar sem a presença do médico é urgido pela família a atuar para além do que já está prescrito:

“o problema que eu encontro assim no domicílio, é que eu sempre tenho que estar atenta, tenho que ter uma abordagem holística, mas eu tenho que sempre estar atenta até onde vai o meu papel, eu sou enfermeira isso eu tenho bem claro. Por mais que eu faça controle de sintomas, que é abordagem todinha... tal, tal. Eu posso até “a página cinco”, passou da página cinco eu tenho que trazer a demanda” (E3).

Essa realidade é entendida como uma relação hierarquizada entre os profissionais médicos e de enfermagem, sem que com isso se estabeleça necessariamente imagens de superioridade e inferioridade, conforme podemos observar na fala transcrita a seguir:

“Não é uma questão de ego né. Veja, hierarquia existe né. Eu acho que eu não me expressei bem. Não é uma questão de ego “Eu sou”. Não tem isso” (E3).

JONSEN e col. (2010) comentam que a relação entre profissionais médicos e de enfermagem é idealmente marcado por cooperação e colaboração. Entretanto, sofrimento moral é frequente em ambientes em que enfermeiros se sentem constrangidos pela hierarquia de relações de poder com relação a outro profissional ou estruturas administrativas.

Por outro lado, o acesso aos médicos, e de modo especial à coordenadora do serviço, é um fator que gera segurança e ajuda a resolução de problemas, inclusive de ordem ética:

“O que facilita é quando... é... no nosso caso é... a doutora sempre tem nos orientado, né... sempre que tenho dúvida eu procuro ligar no celular dela, no telefone da residência... ela dá muita liberdade. Isso ajuda bastante. A gente tem muito apoio dela particularmente e dos outros também, mas como ela é diretora do serviço ela é a maior interessada em que tudo vá bem, né... então quando chega uma dificuldade e eu estar sozinha, eu procuro e tenho sido orientada por ela” (E11).

Ainda sobre trabalho em equipe, ao longo das entrevistas surgiu o tema da importância do serviço de capelania no sentido de oferecer, além da assistência espiritual ao paciente, apoio à equipe de saúde:

“É uma família limitada intelectualmente ou rebelde “por definição”... com experiências médicas prévias muito ruins. E aí chega a capelania e dissolve assim e abre as portas” (E8).

A comunicação e a união da equipe são reconhecidas como fatores que facilitam o enfrentamento de problemas, inclusive os de caráter ético:

“a equipe, sendo interdisciplinar, e falando a mesma língua, já é um apoio super importante, né, porque... são várias pessoas. Eu acho que dá uma segurança maior pra todo mundo. Pra própria equipe, pra família e pro paciente. Mais seguros e mais... como posso falar? Mais... mais... acolhidos” (E10).

Em geral, os entrevistados consideram que há bastante diálogo entre os membros da equipe:

“A gente tem vários recursos aqui. A gente tem espaço pra comunicação. Não existe um espaço formal, do ponto de vista de uma reunião da equipe inteira uma vez por semana ou a cada quinze dias. Tem uma visita da equipe toda, mas não existe uma reunião interna. Mas, ao mesmo tempo que não existe esse formato, existem espaços múltiplos para conversas” (E7).

“No prontuário único os médicos deixam recadinhos um para o outro. Então... É muito mais num corredor, no café, onde vai se trocando as informações” (E7).

Por outro lado, a organização de reuniões periódicas é proposta como um meio de melhorar ainda mais a comunicação e discussão de casos que seria, inclusive, importante para o enfrentamento dos problemas éticos:

“reunião, eu acho interessante. Não só pra discutir casos, porque tem casos que realmente tem que ser discutidos. Mas ali ter a liberdade com todo mundo, pra todo mundo estar expondo suas dificuldades” (E3).

Como se pode observar na fala transcrita acima, o espaço da reunião ajudaria, também, a enfrentar as dificuldades individuais dos membros, sejam objetivamente ligadas à necessidade de resolução de problemas na prática profissional, sejam subjetivas.

“Eu acho que tem um monte de demanda psicológica que assim estoura na gente e a gente não tem com quem falar. Então é uma coisa que é bem difícil que eu acho, é a gente não ter assistência psicológica pra gente também” (E5).

E6 também reconhece a importância do acompanhamento psicológico para os profissionais para ajudar a enfrentar processos como frustração e rejeição. O frequente lidar com o sofrimento e a morte é reconhecido como fonte de estresse emocional, mas a formação em Cuidados Paliativos é reconhecida como favorecedora do enfrentamento saudável dessa situação:

“Não é porque a morte é do outro que você não tem fantasmas atrás de você. A chance de olhar para aquela menina (paciente) e me ver é total. Se eu não fizesse Cuidados Paliativos talvez tivesse pirado” (E6).

Com relação às necessidades individuais de cada membro, os recursos de enfrentamento são escolhidos individualmente, e é reconhecido o papel do apoio mútuo:

“cada um tem os seus recursos, né. Então... seus mecanismos de compensação, seus mecanismos de vida para tá lidando com isso. Então eu tenho os meus. Faço terapia, adoro fazer ginástica, música, literatura, família... E cada um tem os seus. Não existe um só recurso terapêutico da equipe, contínua. Existe detectar que uma pessoa não tá tão legal. “Vai embora.” “Ta estressado? Vai embora.” Sabe? Eu acho que um palia o outro, dando liberdades poéticas aí... durante a vida, né. Isso é muito legal” (E7).

Outra sugestão apontada por entrevistados é apoio psicológico, que é uma estratégia utilizada por alguns indivíduos, mas poderia ser complementada com uma abordagem grupal.

“Eu acho que se tivesse alguém com formação, né... pra trabalhar a equipe (...) seria interessantíssimo... se a gente tivesse algum tipo de trabalho contínuo terapêutico” (E7).

Outros recursos da comunidade podem apoiar os profissionais:

“é claro que tudo que vier pra ajudar é bem vindo. Então apoio espiritual, né... os amigos da comunidade” (E10).

A preservação da saúde e bem estar dos próprios profissionais é importante para eles mesmos e para a qualidade da assistência. JONSEN e col. (2010), inclusive, chamam atenção aos deveres morais dos profissionais para consigo mesmos, suas famílias e colegas, que incluem o cuidado de seu bem estar e prevenção do estresse.

LIMA e WHITAKER (2007) apontam algumas recomendações para a promoção da saúde dos profissionais de cuidados paliativos:

“Definição dos limites pessoais em termos de tempo e energia, estimulando o desenvolvimento de mecanismos para controlar os estressores com o auxílio de apoio formal e informal; Incentivo à explicitação das necessidades aos colegas e supervisores, em especial quando se sentem com sobrecarga de trabalho; Manutenção de uma relação de equilíbrio entre a vida pessoal e a profissional, dedicando atenção à família, atividade física e lazer; Manutenção da cultura dos cuidados paliativos mediante educação permanente; Oferecimento de

supervisão clínica sistematizada; Organização de grupos de discussão sobre temas de interesse” (p. 119).

5.4.4 Pesquisa e ensino clínico

Como já observado na introdução deste trabalho, o ensino dos Cuidados Paliativos é de vital importância para o desenvolvimento e ampliação da assistência. A necessidade de capacitação profissional é reconhecida, inclusive, pelos entrevistados.

Atualmente, o serviço que abordamos oferece vagas a residentes de diversas especialidades médicas.

A responsabilidade pela atuação dos residentes foi apontada como preocupação:

“Nesses hospitais que tem a questão do ensino é complicado porque você é responsável pelos residentes” (E6).

Além da supervisão para a assistência adequada por parte de quem está em processo de formação, pode-se observar uma preocupação em proteger-se enquanto profissional:

“Sempre tem um aspecto principal pra lidar e o maior medo que a gente está lidando com os residentes. Porque nós, da equipe, já temos experiência. O maior problema que a gente enfrenta talvez seja se proteger... eu não sei... talvez” (E6).

E7, por sua vez, considera muito positivo receber residentes, e não vê problema ético:

“É um hospital escola. Então... a todo mês trocam os residentes, que vem de vários locais diferentes (...) todo mês a gente tem que passar de novo os mesmos conceitos, os mesmos impressos, as mesmas funções. Eu acho que é uma maneira de estar continuamente revendo isso. As questões éticas, como eu te digo, não é uma grande questão entre nós” (E7).

A estruturação dos Cuidados Paliativos enquanto disciplina é recente no Brasil. A Medicina foi a primeira profissão a reconhecê-los formalmente como área de atuação, por meio da Resolução CFM nº1973/2011. Podemos observar na fala

transcrita a seguir, que isso é entendido como um fator que contribui para o desenvolvimento de parâmetros para a assistência que por sua vez favorecem o reconhecimento e exercício seguro da assistência:

“Está-se tentando estabilizar bem... estabelecer regras, usando medicina baseada em evidências, estudos, artigos... Então eu acho que os cuidados paliativos está ganhando o peso que tem qualquer outra especialidade médica. Eu acho que essa coisa de você normatizar, de você organizar, de você estabelecer - não protocolos, eu acho que não entra protocolos em cuidados paliativos, mas enfim - de normas de conduta ou regras de conduta” (E4).

Embora não tenha sido citado pelos entrevistados, vale comentar que a Terapia Ocupacional também já reconhece os Cuidados Paliativos como área de atuação dentro da especialidade Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares (Resolução COFFITO n° 429/2013).

Uma entrevistada manifestou o desejo do reconhecimento dos Cuidados Paliativos como especialidade em outras categorias profissionais:

“O próximo passo a gente espera que seja pro exercício legal na área da enfermagem, né, e creio que nas outras áreas também (E1)”.

De fato, outras profissões que atuam amplamente em cuidados paliativos ainda não têm estruturada uma especialidade, e os currículos dos cursos de graduação variam muito com relação ao conhecimento na área.

De acordo com KIRA e col. (2008, p.605), “ainda é necessário que as instituições de ensino e a política nacional de saúde compreendam a importância dos Cuidados Paliativos e sua filosofia e facilitem sua implantação curricular na área da saúde, no ensino de graduação”. Além disso são necessários: a capacitação de educadores, produção de material didático e literatura científica, oferta de programas de residência, pós graduação *lato* e *stricto sensu* na área.

Outro fator apontado como importante para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e associado à questão ética é o fomento de pesquisa na área:

“falta muito estudo, falta muita pesquisa na área pra que a gente possa ter um respaldo legal também” (E1).

5.4.5 Consultoria em ética

Embora o hospital em estudo tenha uma comissão de ética, o recurso a ela não é feito devido ao desconhecimento ou falta de necessidade.

“É muito importante isso, a gente ter um livre acesso a um conselho de ética (...) Não temos. Infelizmente ainda não. Ainda não temos” (E1).

“Eu acho que a gente poderia ter o respaldo de uma comissão, que eu não vejo aqui. Eu acho que passa pela nossa ética também muitas coisas, né. Nossa discussão, pela chefe do serviço, mas assim não é passado pra uma comissão” (E5).

A discussão sobre questões éticas é, como observado na fala acima, exercitada entre os membros da equipe. E10 refere que, embora não tenha sido necessário ainda, seria interessante poder consultar profissionais da área jurídica para esclarecer questões éticas ou legais do interesse da equipe ou do próprio paciente/família:

“A gente não tem usado esses recursos, acho que nunca foi necessário. Mas eu acho que também é válido, né, se você tiver a possibilidade de consultar, sei lá... uma pessoa que entende mais de leis, quando é o caso. Porque... questões também, legais em relação a, por exemplo, testamentos, né? Porque essas coisas todas aparecem no decorrer, em algum momento. E a gente não tá muito apto a palpitar sobre isso” (E10).

5.5 RECURSOS E APOIOS PARA TOMADA DE DECISÃO

Alguns dos facilitadores para tomada de decisão foram indiretamente abordados ao longo dos subcapítulos de resultados e discussão, e consideramos útil reuni-los para uma compreensão melhor.

Nesse sentido, além de consultoria ética e jurídica comentada no capítulo anterior, os entrevistados citaram outros recursos e apoios que favorecem a deliberação e tomada de decisão em Cuidados Paliativos que podem, inclusive, colaborar quando do enfrentamento de problemas éticos.

A importância da informação e comunicação para a resolução de conflitos e estabelecimento de consensos entre membros da equipe e entre a equipe e paciente/família foi bastante enfatizada.

Internamente à equipe, E7 apontou que, embora não haja uma rotina de reuniões formais da equipe, há bastante espaço para comunicação.

A relevância da informação e comunicação eficaz entre a equipe e paciente/família foi evidenciada, por exemplo, na seguinte fala:

“orientação é uma coisa que pode minimizar bastante problemas éticos” (E4).

O multiprofissionalismo é outro fator que possibilita a compreensão abrangente do caso e a abordagem integrada de diversos profissionais:

“não ter essa hierarquização como tem em outras equipes. (...) Então desmistifica aquela questão do médico centrado, do enfermeiro que não pode se relacionar com o auxiliar. Todo mundo se relaciona. Então, no caso, se surgirem problemas fica muito mais fácil de você chegar. Você cria um espaço e coloca e é solucionado” (E3).

Outro aspecto interessante a ser analisado em relação ao questionamento a respeito dos recursos e apoio para favorecer a deliberação e tomada de decisão é que suscitou reflexões acerca das implicações emocionais do exercício profissional e, de modo especial, quando surge um problema ético.

Isso pode ser observado, por exemplo, na seguinte colocação:

“pra mim esse dilema ético me traz problemas emocionais” (E2).

Com relação ao enfrentamento da terminalidade da vida do paciente, E6 deixa explícito o fato de haver processos de identificação do profissional com o paciente, que pode trazer sofrimento ao trabalhador:

“Não é porque a morte é do outro que você não tem fantasmas atrás de você” (E6).

Embora não tenha sido citado explicitamente pelos entrevistados, vale considerar que o desgaste físico e emocional enfrentado por profissionais de saúde e cuidadores em geral, e de modo especial entre os que atuam em Cuidados Paliativos, pode resultar em um quadro de esgotamento chamado síndrome de *Burnout*.

A síndrome de esgotamento é resultado de um desequilíbrio na interação dinâmica entre quem pretende ajudar, a(s) pessoa(s) cuidada(s) e o ambiente em que o cuidado é realizado. Dentre suas podemos citar: contato contínuo com o sofrimento humano; atender a pacientes ou famílias conflituosos; limitações dos recursos materiais, humanos ou de tempo para o trabalho; falta de integração ou coordenação da equipe; imposição metas de trabalho pouco realistas ou inalcançáveis; falta de reconhecimento por parte de pacientes, superiores ou colegas (ASTUDILLO e MEDNINUETA, 2008).

Saber reconhecer os próprios limites no exercício profissional e ter estratégias eficazes para lidar com a frustração foram apontados como elementos importantes para fazer frente à demanda psicológica do trabalho, e também para que o profissional permita que o paciente (diretamente ou representado pela família) exerça autonomia:

“A gente tem que ser treinado todos os dias a compreender que tem limites. E os Cuidados Paliativos também têm. (...) Às vezes a família não quer... a gente tem que compreender e aceitar (...) a gente não sabe lidar com a frustração, rejeição...” (E6).

O apoio psicológico foi apontado, nesse contexto, como fator relevante para o bem estar dos profissionais e facilitador para lidar com problemas éticos:

“Acompanhamento psicológico resolveria grande parte dos problemas” (E6).

Apoio espiritual também foi citado como algo relevante:

“apoio espiritual, né... os amigos da comunidade” (E10).

Outras medidas são apontadas por ASTUDILLO e MENDINUETA (2008) para reduzir o nível de estresse dos profissionais, dentre as quais citamos: identificar as motivações e metas pessoais; cuidar de si mesmo e fazer uso do apoio social que tem disponível; manter a vida privada e separar o tempo dedicado ao trabalho do dedicado às demais atividades; cultivar o lazer e o bom humor; cultivar a espiritualidade e a forma pessoal de compreender o sofrimento, a morte e o papel que desempenha na própria vida.

E7 entende que cada membro da equipe tem seus recursos pessoais para lidar com o ônus emocional decorrente do trabalho. Embora não haja um recurso terapêutico específico para a equipe, a entrevistada aponta que há um apoio mútuo entre as pessoas:

“Existe detectar que uma pessoa não tá tão legal. “Vai embora!” - “Ta estressado? Vai embora.” (E7)

Reconhecendo que quem cuida muitas vezes necessita ser cuidado, E7 afirma:

“Eu acho que um palia o outro, dando liberdades poéticas aí...” (E7)

Nesse sentido, ASTUDILLO e MENDINUETA (2008) afirmam que o suporte social do contexto laboral é o principal meio para prevenir ou enfrentar a síndrome de *Burnout*. Outras medidas institucionais podem ser úteis, como por exemplo, dimensionar adequadamente a proporção entre profissionais e pacientes, criar tempos de descanso no trabalho, fomentar a educação continuada e o autocuidado, melhorar as condições de trabalho, reconhecer o trabalho bem feito e criar incentivos.

Conforme visto anteriormente, a estratégia para enfrentamento de problemas éticos mais enfatizada pelos entrevistados é a comunicação, seja internamente à equipe, entre a equipe e outras do hospital, ou entre os profissionais, o paciente e a família. A fala de E10 transcrita a seguir explicita bem o fato de a equipe estudada enfrentar os problemas éticos com bastante autonomia e recorrendo pouco a recursos externos (embora reconheça sua utilidade):

“um bom dialogo acaba resolvendo tudo e a gente não tem precisado de recorrer a algo externo a equipe” (E10).

Essa dinâmica reforça a importância de que os profissionais tenham incluídos na sua formação conhecimentos e reflexões em ética e bioética.

Uma entrevistada, inclusive, referiu a necessidade de investir pessoalmente para adquirir esse conteúdo:

“eu teria que ler muito mais sobre ética” (E2).

A formação ética dos profissionais que atuam em Cuidados Paliativos requer, assim, além da formação básica que qualquer profissional deve ter, que sejam abordadas questões frequentemente vivenciadas ao cuidar de pessoas com doenças graves enfrentando a terminalidade.

BARBERO GUTIÉRREZ e col. (2004) compararam o número de problemas identificados por profissionais de atenção domiciliar que atendem a pacientes terminais ou por especialistas em Bioética e constataram que há dificuldade na detecção de problemas éticos na prática clínica. Após aplicação de um curso de formação continuada e de um *checklist* de problemas éticos elaborados pelos autores, a diferença na identificação de problemas éticos entre os dois grupos diminuiu. Os autores sugerem, assim, que a formação dos profissionais em bioética e o uso de instrumentos como o *checklist* favorecem a avaliação da responsabilidade moral que o manejo inadequado de questões como a comunicação de más notícias e o apoio emocional em situações de sofrimento e terminalidade pode supor.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou identificar e analisar questões éticas reconhecidas por uma equipe de Cuidados Paliativos, apontando, ainda, os recursos pertinentes para auxílio na deliberação. O serviço abordado é referência na assistência paliativa, e seus membros têm experiência clínica ampla na área.

As entrevistas evidenciaram diversas questões éticas relativas aos Cuidados Paliativos. A Casuística serviu de referencial para a análise, sendo possível identificar questões pertinentes aos quatro tópicos sugeridos por JONSEN e col. (2010).

Com relação ao tema “indicações terapêuticas” foram discutidas, particularmente, questões relativas à prescrição de antibióticos a pacientes em fase avançada de doença, ventilação não invasiva e alimentação e hidratação artificial. Essas questões representam a proximidade entre critérios técnicos e éticos. Foi reforçada a importância de se ter clareza sobre os objetivos da assistência em cada situação particular a fim de embasar as decisões sobre a empregabilidade de cada recurso terapêutico, e o investimento em pesquisa e na prática baseada em evidências na assistência a pacientes com as diversas condições de saúde que requerem Cuidados Paliativos.

Foi relatado um caso específico envolvendo a encenação de reanimação de paciente, ocorrido em outro hospital, que fere o dever de veracidade.

A equipe mostrou-se preocupada com a possibilidade de desconsideração da conduta acordada previamente com paciente/família quando num momento crítico, o paciente for atendido na emergência hospitalar.

Ênfase foi dada à questão da futilidade terapêutica, e ao desafio de construir consensos com a família do paciente quanto ao direcionamento da assistência ao conforto, e não à cura ou manutenção da vida.

A comunicação foi apontada como instrumento eficaz para a definição das indicações terapêuticas em casos particulares, e uma maior divulgação dos Cuidados

Paliativos entre profissionais de saúde e a sociedade em geral foi apontada como estratégia para promover a prática de ações paliativas em outros contextos de assistência, encaminhamentos mais eficientes entre serviços e clínicas, bem como uma melhor aceitação por parte das pessoas que estão sujeitas a necessitar de cuidados paliativos no decorrer de suas vidas.

As questões pertinentes às preferências do paciente também tiveram bastante evidência.

O dever de respeitar a autonomia do paciente foi reconhecido, porém foram identificados conflitos entre esse princípio e o de beneficência quando o paciente recusa determinada intervenção.

Situações em que a equipe toma decisões sem a participação do paciente (ou família) foram criticadas. Por outro lado, foi questionada a moralidade de se impor ao paciente/família a responsabilidade por decisões relativas a questões sobre as quais um leigo não tem competência técnica para deliberar.

O receio de ser acionado judicialmente foi explicitado, e a documentação das preferências do paciente em prontuário foi apontada como instrumento de respaldo ao profissional.

O dever de veracidade foi reconhecido, e a comunicação foi apontada como componente necessário para a relação terapêutica e condição para o paciente exercer autonomia. Por outro lado, o respeito aos limites emocionais do paciente com relação à ciência de más notícias foi colocado como necessário. Para fazer frente a essas demandas, ressalta-se a importância de os profissionais desenvolverem habilidades de comunicação.

O cerco do silêncio foi colocado como um importante obstáculo para a autonomia e resolução de pendências por parte do paciente que ainda teria condições de decidir e atuar socialmente.

A escolha do local de tratamento e morte foi citada como um aspecto importante dentre as preferências do paciente, embora seja reconhecida a dificuldade de viabilizar uma assistência adequada quando a escolha é pela própria residência. Nesse caso, faz-se necessária a avaliação das necessidades e preferências do paciente juntamente com a disponibilidade de assistência formal e informal no domicílio.

A preocupação com a promoção de qualidade de vida é algo tão intrínseco aos Cuidados Paliativos que, mais do que em termos de conflitos, o tema surgiu em termos de seus componentes, mensuráveis ou não.

Foi reconhecida a possibilidade de conflito ético quando a avaliação sobre a qualidade de vida do paciente é feita por outra pessoa, inclusive por profissionais de saúde, a partir de valores não necessariamente compartilhados pelo paciente. Nesse sentido, sugeriu-se dar prioridade aos valores do paciente e evitar que julgamentos sobre o status ou capacidade do paciente interfiram na oferta de assistência.

O tema da “boa morte”, que colocamos sob o título de qualidade de morte também foi discutido, e os discursos dos entrevistados e a literatura consultada parecem concordar com os valores dos Cuidados Paliativos e particularmente com a proposta de não adiantar nem adiar a morte.

Julgamentos sobre proporcionalidade terapêutica são uma estratégia relevante na prática clínica, e podem embasar a deliberação quando surgem conflitos entre beneficência e não-maleficência.

Com relação aos aspectos contextuais abordados, enfatizamos a questão da disponibilidade (ou limitações) de recursos tanto de assistência formal quanto de cuidados informais. A família, que em outros momentos da nossa discussão figurou como parte do núcleo de cuidados demandando - ela mesma - atenção, e em outros momentos como importante sujeito no processo de deliberação enquanto representante dos melhores interesses do paciente, neste momento é reconhecida como possível agente de conflitos de interesse em detrimento do paciente. Essas situações são reconhecidas como desafiadoras para os profissionais.

O fato de o serviço ser espaço de residência médica em diversas especialidades foi apontado como positivo no sentido de favorecer a atualização e revisão de conteúdos pertinentes também pelos membros da equipe. Por outro lado, a responsabilidade pela atuação dos residentes foi apontada como uma preocupação.

Curiosamente, questões jurídicas tiveram pouco destaque nos discursos dos entrevistados, possivelmente por se tratar de um hospital público.

O referencial da Casuística, em particular a abordagem de Jonsen, Siegler e Winslade, permitiu a análise e discussão de questões éticas pertinentes ao campo de estudo. Podemos inferir daí que este modelo pode ser útil na abordagem de casos

particulares, conforme sua proposta inicial. Vislumbramos, assim, a possibilidade de utilizá-lo como referência para abordagem na prática clínica de Cuidados Paliativos.

Há que se considerar, entretanto, que notamos nos entrevistados alguma dificuldade de apontar problemas éticos vivenciados por eles mesmos, de forma explícita. Esta limitação foi contornada pela abstração do caso particular à referência a outras clínicas que atendem pacientes com o mesmo perfil, ou a outros serviços de Cuidados Paliativos.

Outras abordagens metodológicas podem ser utilizadas para ampliar o levantamento de questões éticas como, por exemplo, a observação participante. Para a abordagem de questões éticas concretas pode ser utilizado, por exemplo, grupos focais. A análise filosófica também é muito pertinente para o aprofundamento de cada tema.

Consideramos, assim, que a pesquisa permitiu a identificação de diversas questões éticas pertinentes aos Cuidados Paliativos. Sendo uma pesquisa exploratória, aponta para temas passíveis de serem abordados em futuras pesquisas. Podemos destacar, de modo especial, os temas: comunicação, veracidade, autonomia do paciente crítico, proporcionalidade terapêutica, justiça no acesso a serviços.

Os resultados da presente pesquisa reforçam a necessidade de formação dos profissionais de saúde e serviço social em Cuidados Paliativos, com conteúdo básico desde a graduação, e também em nível de pós-graduação e educação continuada, a fim de fazer frente à crescente demanda de assistência na área.

A pesquisa reconheceu, ainda, que questões éticas presentes na assistência ao paciente com doença grave e ameaçadora à vida, relacionadas à terminalidade da vida humana e ao luto sejam temas contemplados dentre os conteúdos de ética e bioética presentes na formação de todos os profissionais de saúde.

Além disso, o acesso a recursos externos à equipe, como por exemplo, consultoria ética ou jurídica, pode ser bastante útil para o enfrentamento de problemas que surgem no cotidiano da assistência.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson F, Downing GM: Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.

Andrade L, Oliveira IB. Garantia de direitos e acesso a benefícios: uma preocupação do Serviço Social em Cuidados Paliativos. In: Oliveira RA, coordenador. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 361-42.

Arantes ACLQ. Indicações de Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª Ed. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 56-74.

Arnold BL. Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. *BMC Palliat Care* [periódico na internet]. 2011 [acesso em 08 junho 2013];10:1. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/1>.

Arras J. Getting Down to Cases – The Revival of Casuistry in Bioethics. In: Jecker NS, Jonsen AR, Pearlman RA. *Bioethics: an introduction to the history, methods, and practice*. Londres: Jones and Bartlett Publishers International; 1997.

Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Medicina Paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª ed. Pamplona: EUNSA; 2008. Fundamentos de los cuidados paliativos; p.39-48.

Astudillo W, Mendinueta C, Bátiz J. Bases para el cuidado paliativo en los ancianos. In: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª ed. Pamplona: EUNSA; 2008. p.515-32.

Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. In: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª ed. Pamplona: EUNSA; 2008. p.643-65.

Astudillo W, Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. In: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª ed. Pamplona: EUNSA; 2008. p.615-26.

Astudillo W, Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. In: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª ed. Pamplona: EUNSA; 2008. p.75-92.

Barazzetti G, Borreani C, Miccinesi G, Toscani F. What “best practice” could be in Palliative Care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main Health Organizations. *BMC Palliat Care* [periódico na internet]. 2010 [acesso em 10 abril 2013];9:1. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/1>.

Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(3):19-27.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo: Edições Loyola; 2002.

Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med*. 2010;25(3):242–61.

Blinderman C. Palliative care, public health and justice: setting priorities in resource poor countries. *Rev. World Bioeth*. 2009;9(3):105-10.

Bolmsjö I.A., Nilstun T, Löfmark R. From Cure to Palliation: Agreement, Timing, and Decision Making Within the Staff. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007;24(5):366-70.

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6–9.

Bruera E, Sweeney C. Palliative Care Models: International Perspective. *J Palliat Med*. 2002;5(2):319-27.

Burlá C, Py L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. *Bioética* 2005;13(2):97-106.

Calman K. Ethical issues. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, organizadores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press; 2005. p. 55-65.

Campion B. Spiritual care at the end of life: the influence of dame Cicely Saunders. *Bioeth Matters*. 2010;8(6):1-4. [acesso em 10 abril 2013]. Disponível em: http://www.ccbi-utoronto.ca/documents/bioethic_matters/2010/BMVol8number6_SpiritualCare_Cicely%20Saunders.pdf.

Cardoso EAO, Santos MA. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Cien Saude Colet.* 2013;18(9):2567-75

Carvalho RT, Oliveira RA. Bioética em Cuidados Paliativos. In: Oliveira RA, coordenador. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 583-94.

Carvalho RT. Dispneia, tosse e hipersecreção de vias aéreas. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª Ed. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 151-67.

CFM - Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1805, de 09 de novembro de 2006. Trata sobre ortotanásia. *Diário Oficial União*, 28 nov 2006; Seção 1:169.

CFM - Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial União*. 24 set 2009; Seção 1:90. Retificação publicada no *Diário Oficial União*. 13 out 2009; Seção 1:173.

CFM – Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1973 de 14 de julho de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). *Diário Oficial União*. 01 ago 2011; Seção 1:144-7.

CFM – Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial União*. 31 out 2012; Seção 1:269-70.

Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD. QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliat Med.* 2006;20(8):755-67.

Correa SR. O Cuidar do Moribundo nas Últimas 48 Horas. In: Santos FS editor. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p. 625-35.

Correia FR, De Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Rev. Lat Am Enfermagem* [periódico na internet]. 2012 [acesso em: 30 agosto 2013];20(2):[10 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_25.pdf.

Coffito – Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução nº 429 de 08 de julho de 2013. Reconhece e disciplina a especialidade de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contextos Hospitalares e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 02 set 2013; Seção 1:116.

Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. 3ª Ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola; 2010.

EAPC - European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278-89.

EAPC-European Association for Palliative Care. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. Eur J Palliat Care. 2013;20(2):82-91.

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med. 2002;16(4):297-303.

Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. Cien Saude Colet. 2013;18(9):2733-46.

Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola; 2005.

Fins JJ. A Palliative Ethic of Care. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 2006.

Flach K, Lobo BOM, Potter JR, Lima NS. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. Rev. SBPH. 2012;15(1):83-100

Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Cien Saude Colet. 2000;5(1):33-38.

Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev bras Cancerol. 2004; 50(4):341-5.

Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Cien Saude Colet. 2008;13(Supl 2):1223-32.

Forte DN, Delponte V. Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva. In: Santos FS editor. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p. 39-45.

Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ªed. São Paulo: Atlas; 2002.

Glare P, Christakis N. Predicting survival in patients with advanced disease. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, organizadores. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford University Press; 2005. p. 29-41.

Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos em fase

terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin(Barc)*. 2010;135(2):83–9.

Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. In: Gracia D., Júdez J. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela; 2004. p. 21-32.

Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Loyola; 2010.

Hermesen MA, ten Have HAMJ. Moral problems in palliative care practice: A qualitative study. *Med, Health Care and Philos*. 2003;6(3):263–272.

Higginson IJ, Koffman J. Public Health and Palliative Care. *Clin Geriatr Med*. 2005;21(1):45-55.

Hurst SA, Mauron A. The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliat Med*. 2006; 20 (2): 107-12.

IAHPC - International Association for Hospice & Palliative Care. *The IAHPC Manual of Palliative Care*. 2ª ed. IAHPC press; 2008. [acesso em 01 abril 2013]. Disponível em: <http://hospicecare.com/uploads/2011/9/iahpc-manual-08.pdf>.

Incontri D. Equipes Interdisciplinares em Cuidados Paliativos – Religando o Saber e o Sentir. In: Santos FS editor. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p. 141-48.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 7ªed. Nova Iorque: McGraw-Hill; 2010.

Jonsen AR, Toulmin S. *The abuse of casuistry: a history of moral reasoning*. Berkeley: University of California Press; 1988.

Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med*. 2003;17(1):11-20.

Kira CM, Montagnini M, Barbosa SMM. Educação em cuidados paliativos. In: CREMESP. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 595-611.

Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912-27.

Lima RAG, Whitaker COM. Qualidade de Vida nos Cuidados Paliativos. In: De Carlo MMRP, Queiroz MEG. *Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade*. São Paulo: Roca; 2007. p. 108-24.

Löfmark R., Nilstun T., Bolsnjö I.A. From cure to palliation: concept, decision and acceptance *J Med Ethics*. 2007;33(12):685–8.

- Macauley R. Patients Who Make “Wrong” Choices [editorial]. *J Palliat Med*. 2011;14(1):13-6.
- Maciel MGS, Felipe CP, Frederico MF, Ykeda M, Soares MLP. Modelo de intervenção em cuidados paliativos – A experiência do HSPE-SP. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri, SP: Manole; 2006, p. 384-408.
- Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15-32.
- Maciel MGS. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª Ed. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 94-110.
- Marucci MFN, Fernandes EA. Nutrição e alimentação em Cuidados Paliativos. In: Santos FS editor. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p. 299-306.
- Melo AGC, Caponero R. Cuidados Paliativos – Abordagem Contínua e Integral. In: Santos FS editor. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu; 2009. p. 257-68.
- Menezes RA, Barbosa CP. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Cien Saude Colet*. 2013;18(9):2653-62.
- Minayo MCS. Cuidar do processo de morrer e do luto. Editorial. *Cien Saude Colet*. 2013;18(9):2484.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª Ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
- Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, Pusch R, Othero J, Piva J, Silva NB, Azeredo N, Ropelato R. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):24-9.
- Narvai PC, Pedro PFS. Práticas de Saúde Pública. In: Rocha AA, César CLG, Ribeiro H. *Saúde Pública: bases conceituais*. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu; 2013. p.307-36.
- Oliveira AC, Silva MJP. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):212-7.
- Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Silva RHA. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev Bioet*. 2011;19(1):247-58.

OMS - Organização Mundial da Saúde. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: WHO; 2004.

OMS - Organização Mundial da Saúde. Cancer pain relief and Palliative Care – report of a WHO Expert Committee [documento na internet]. Genebra: WHO; 1990. [acesso em 20 novembro 2013]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_804.pdf

OMS - Organização Mundial da Saúde. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines, 2ª Ed. Genebra: WHO, 2002.

OMS - Organização Mundial da Saúde. How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide? In: WPCA – Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Londres: WPCA, 2014.

Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med.* 2008;22(3):222-32.

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPC Press, 2012.

Pereira I. Hipodermóclise. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 259-73.

Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *Mundo Saude.* 2005;29(4):491-509.

Pessini L. Bioética e Cuidados Paliativos: Alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006. p. 45-66.

Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola; 2001.

Pessini L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola; 2004.

Pinto CS. Procedimentos sustentadores de vida em Cuidados Paliativos: uma questão técnica e Bioética. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p. 195-201.

Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Cien Saude Colet.* 2013;18(9):2615-23.

Rodrigues IG. Cuidados Paliativos: análise de conceito. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 2004.

Santos FS editor. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice; p. 3-16.

Santos SMA. Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 3ª Ed. Campinas: Editora Alínea; 2010.

São Paulo (Estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo. 18 mar 1999;Seção 1:1.

Schramm FR. Questões conceituais e metaéticas da Bioética Clínica: uma introdução Rev Bioethikos. 2012;6(2):125-132.

Schramm JMA, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC, Campos MR. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. Cien Saude Colet. 2004;9(4):897-908.

Sgreccia E. Manual de Bioética – fundamentos e ética biomédica. Vol. 1. 3ª Ed. São Paulo: Edições Loyola; 2009.

Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein HA, Abarshi EA, Riphagen I, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. Palliat Med. 2011;25(6):613-19.

Taboada P. El derecho a morir com dignidad. Acta Bioeth. 2000;6(1):89-101.

Tapiero AA. Las diferentes formas de morir. Reflexiones éticas. An Med Interna. 2004;21(7):355-8.

Tapiero AA. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An Med Interna. 2001;18(12):650-4.

Tieman JJ, Sladek RM, Currow DC. Multiple sources: mapping the literature of palliative care. Palliat Med. 2009;23(5):425-31.

Twycross R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. Acta Bioeth. 2000;6(1):27-46.

Ventura MM. O Estudo de Caso como Modalidade de Pesquisa. Rev SOCERJ. 2007;20(5):383-6.

Wheatley VJ, Baker JI. “Please, I want to go home”: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. Postgrad Med J. 2007;83(984):643–8.

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance. Mapping levels of palliative care development: a global update 2011 [Documento na internet]. Londres: WPCA; 2011

[acesso em 20 novembro 2012]. Disponível em:
[http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00334-X/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(12)00334-X/fulltext).

Wright, M Wood, J Lynch, T Clark, D (2008) Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(5):469-85.

Yin R. Estudo de caso: planejamento e métodos. 2a ed. Porto Alegre: Bookman; 2001.

Zoboli E Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Rev Bioethikos*. 2012;6(1):49-57.

Zoboli E. O cuidado: no encontro interpessoal o cultivo da vida. In: Bertachini L, Pessini L. Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. São Paulo: Paulinas e Centro Universitário São Camilo; 2011. p. 57-70.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Faculdade de Saúde Pública
Universidade de São Paulo

OF.COEP/181/11

31 de maio de 2011.

Prezada pesquisadora e orientador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em sua 4.^a/11 Sessão Ordinária, realizada em 13/5/2011, analisou, de acordo com a Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, o protocolo de pesquisa n.º 2232, intitulado "PROBLEMAS ÉTICOS VIVENCIADOS POR UMA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS", do grupo III, sob responsabilidade da pesquisadora Carolina Becker Bueno de Abreu e orientação do Professor Paulo Antonio de Carvalho Fortes, considerando-o APROVADO.

Cabe lembrar que, de acordo com a Res. CNS 196/96, são deveres do(a) pesquisador(a): 1) Comunicar de imediato qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste Comitê de Ética em Pesquisa para dar continuidade à pesquisa; 2) Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo COEP, no caso eventual auditoria; 3) Comunicar formalmente a este Comitê quando houver o encerramento da pesquisa; 4) Elaborar e apresentar relatórios parciais e final; 5) Justificar perante o COEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Maria Cecília Loschiavo dos Santos

Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FSP/USP

Ilm.º Sr.

Prof. Tit. Paulo Antonio de Carvalho Fortes
Departamento de Prática de Saúde Pública
Faculdade de Saúde Pública da USP

ANEXO 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar voluntariamente da pesquisa “Problemas éticos vivenciados por uma equipe de Cuidados Paliativos”, pesquisa de doutorado na Faculdade de Saúde Pública da USP, de Carolina Becker Bueno de Abreu, sob a orientação do Prof. Dr. Paulo Antonio de Carvalho Fortes. O objetivo desse projeto é identificar problemas éticos vivenciados por profissionais de nível superior no cotidiano de uma equipe de Cuidados Paliativos.

O procedimento de coleta de dados consistirá na aplicação individual de questionário para identificação do sujeito e entrevista com questões abertas sobre o tema abordado, em um único encontro com a pesquisadora. O(a) senhor(a) será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar nenhum prejuízo em relação à instituição em que trabalha. A transcrição da entrevista ser-lhe-á enviada e permanecerá confidencial. O(a) senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento esclarecido será arquivada no Curso de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e outra será fornecida a você.

Eu, _____ fui esclarecido(a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Em caso de dúvidas poderei chamar os pesquisadores pelo telefone (11) 5573-2791 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (telefone 11-3061-7779), sito à Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira César – São Paulo, SP.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome do participante

Assinatura

Data

Nome da pesquisadora

Assinatura

Data

ANEXO 3: Roteiro de entrevista

Entrevista nº:

Idade:

Profissão:

Tempo de exercício profissional:

Formação complementar:

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos?

Há quanto tempo atua nesta equipe?

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

Carga horária semanal na equipe:

Atua em:

- ☐ Atendimento domiciliar
- ☐ Ambulatorial
- ☐ Enfermaria

Religião:

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Questões secundárias:

- Com quais problemas éticos o(a) senhor(a) se depara ao atuar nesse serviço?
- O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?
- Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

ANEXO 4: Entrevistas

Entrevista número: 1

Idade: 32 anos

Profissão: Enfermeira

Tempo de exercício profissional: 8 anos

Formação complementar: Pós-graduação em Gestão hospitalar

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 4 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe? 4 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

Carga horária semanal na equipe: 30 horas mais plantões (em média 20 hrs por semana de plantão)

Atua em:

Atendimento domiciliar (só quando a enfermeira está de férias, ela cobre)

Ambulatorial

Enfermaria

Administração da equipe de enfermagem (21 enfermeiros)

Religião: Evangélica

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Família não, mas atualmente está com uma amiga de 10 anos internada neste hospital, neste setor.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Bom, o trabalho da equipe... a equipe num todo, eu acho que eu sou muito privilegiada com a minha equipe de trabalho. A equipe é muito comprometida como um todo. Sempre tem, toda equipe de trabalho seja onde for, tem uma ou outra exceção. Mas num contexto geral é uma equipe dedicada, responsável, que sabe o que tá fazendo aqui e sabe com o que tá lidando, tá? E uma das maiores barreiras que essa equipe apresenta e que impede um melhor... andamento da equipe, é a falta de funcionário, aqui é uma instituição pública né. Então eu acho que esse é um ponto crucial. E outra é a falta de conhecimento de outros profissionais que não fazem parte da equipe, sobre cuidados paliativos. Então a gente encontra uma barreira grande quando, por exemplo, o paciente vem de um outro setor, médicos não... é... treinados em cuidado paliativo, enfermagem não treinados em cuidado paliativo e isso acaba - não seria bem denegrindo a imagem do serviço - mas colocando a menos o serviço de cuidado paliativo, do profissional paliativista. Como, por exemplo, como se o profissional paliativista não tivesse tanta importância, não tivesse tanto

comprometimento. Por exemplo, muitos dizem aqui mesmo na instituição - isso já desmistificando um pouco - que o paciente vem pra cá só pra morrer e que as meninas só preparam o corpo para o sepultamento. Isso é muito ruim pra equipe, não é legal né. Então é isso, eu acho que esse é um trabalho muito grande dentro da instituição e a instituição é grande né.

E esse serviço já tem há quantos anos?

8 anos. Completou esse ano 8 anos cuidados paliativos aqui.

Então você tem observado uma certa desmistificação mas ainda um pouco de ...

Ainda não o suficiente... Ainda não o suficiente, né? Dos funcionários novos que tem entrado na instituição a gente não percebe tanto essa barreira porque a gente tá com um trabalho muito bacana com a educação continuada e então todo grupo novo que inicia na instituição desde o último concurso que teve, eu vou lá, eu sou convidada a dar uma palestra sobre cuidados paliativos pra eles, pra eles saberem que existe esse serviço aqui e pra eles terem um real conhecimento do que é cuidado paliativo. Então os funcionários novos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem já estão entrando na instituição sabendo que existe o cuidado paliativo e o que e que o cuidado paliativo faz. Infelizmente os antigos de casa - que tem muitos - não tiveram essa oportunidade. Isso é uma coisa do último concurso pra cá. Então você percebe a diferença, até mesmo em nível de respeito profissional e com o paciente do pessoal que já tem um pouco de conhecimento do que é e do que não tem né? Então isso é bastante visível mesmo dentro da instituição.

Tá joia. E... Com quais problemas éticos você se depara ao atuar nesse serviço?

Problema ético... ó, problema ético em si eu não tenho muito aqui. Eu acho que... o lidar com essa questão da terminalidade mesmo. Muitas pessoas não entendem e não sabem o que é isso. E a questão até mesmo de uma falta de... não falta de assistência médica porque assistência médica a gente tem 24 horas, mas a falta de uma assistência médica é... específica 24 horas. Porque a nossa equipe é pequena. Principalmente a equipe médica, ter um médico à noite aqui a gente não tem. Então a gente acaba tendo uma certa barreira nesse sentido: se eu tenho um problema no período noturno aqui eu prefiro chamar o médico do pronto socorro. Nem sempre o médico do pronto socorro tem conhecimento de cuidado paliativo e sabe o que deve ser feito em determinados momentos. Então acaba... entrando... dificilmente eles entram com condutas invasivas, com condutas erradas do ponto de vista paliativa. Porque muitas vezes o próprio enfermeiro já é treinado pra telefonar pro médico do serviço de cuidado paliativo pra ter um link com esse médico do PS. Em algum caso de algum problema que não tenha profissional específico. Eu acho que questão ética, eu acho que esse é o maior problema que eu sinto aqui dentro, que na verdade é um problema institucional né? Que não depende da gente pra estar resolvendo.

Então isso você trouxe algo da sua experiência, agora pensando na equipe você verifica... Talvez não seja você a enfrentar essa questão ética. Talvez outro profissional da equipe enfrente com maior frequência. Você identifica alguma questão?

Ah... Quando algum familiar vem e questiona, seja o profissional auxiliar de enfermagem ou até mesmo o enfermeiro se ninguém vai fazer nada. Se vai entubar, se não vai entubar o paciente. E isso normalmente acontece - raramente que acontece isso - só que quando acontece é com aqueles pacientes que não deu tempo de dar um preparo prévio pra essa família, uma explicação prévia pra família do que é o cuidado paliativo e do que vai ser feito com esse paciente. Então muitas vezes o paciente que vem transferido de outro setor, fora de horário, que eu digo num período noturno, num período de fim de tarde e não deu pra equipe de cuidado paliativo se reunir com essa família ainda pra conversar e o paciente já está entrando em fase final de vida. Então vem o desespero da família e ele vem procurar a equipe de enfermagem, que é quem está mais próximo do paciente, e aí a gente acaba ficando numa “saia justa”. A gente que eu digo é quem está aqui no momento, que é questionado... como responder.

A equipe em si é treinada pra isso, a estar conversando e explicando pra família. Mas não deixa de ser um problema isso pra gente porque esse tipo de problema tem que ser resolvido no setor que o paciente estava internado, o médico que solicitou o cuidado paliativo tem que ter o conhecimento de cuidado paliativo e explicar pra essa família o que é cuidado paliativo, e nem sempre é isso que acontece.

Então acho que... No meu ponto de vista, não deixa de ser um problema ético que acaba transferindo pra gente na hora do encaminhamento quando o paciente e a família não é preparada pra vir, antes. E na realidade é uma função da especialidade anterior estar preparando no momento da transferência, preparando essa família.

Está bem. E... O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações em que há um conflito? Tem algum apoio? Quando surge uma situação ética o que ajuda vocês a tomar a decisão naquele momento. Então o que que eu faço, o que que eu digo pra aquele paciente, quem eu chamo, a quem eu posso recorrer nesse momento?)

No caso dos auxiliares de enfermagem eles vão recorrer a enfermeira que está no momento, se a enfermeira é uma enfermeira nova de setor e tem uma mais antiga do setor, é a antiga do setor que vai estar abordando esta família. Caso tenha médico vai pro médico estar resolvendo esta questão no momento. Então normalmente vai indo por ordem “hierárquica”, né, entre aspas. Então o enfermeiro tem total capacidade de estar abordando esta família e estar explicando pra essa família. Seja a dúvida que ele tenha. Porque em cuidado paliativo normalmente a gente não esconde, principalmente do familiar. Se o paciente tem desejo de saber, como tem um caso aqui, que a paciente ela é totalmente esclarecida e ela induziu a equipe a contar tudo pra ela do que ela tinha e o porquê dos sintomas. Então o próprio

paciente muitas vezes induz a equipe a isso e deseja, e também é um direito que o paciente tem, né. Então normalmente quem resolve essas questões é o profissional enfermeiro ou o médico. A gente também aciona a psicologia, a gente tem uma psicóloga, tá, no serviço. Quando a gente vê que a questão é a nível mais emocional a gente solicita a psicóloga que também é bastante preparada.

E você acha que seria interessante contar com algum outro tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

Como assim?

Por exemplo, poder recorrer ao comitê de ética institucional, ou alguma consultoria de um profissional, ou uma capacitação na área de ética pra algum profissional.

É muito importante isso, a gente ter um livre acesso a um conselho de ética.

E vocês tem isso aqui no hospital?

Não temos. Infelizmente ainda não. Ainda não temos.

E você acha que isso seria...

Importantíssimo. Importantíssimo.

Você identifica mais alguma outra questão ética do exercício principalmente da enfermagem ou pensando em geral na equipe de cuidados paliativos?

Assim, a seção de cuidados paliativos é muito recente no país, agora que foi promulgada em lei... tudo direitinho pra residência médica, saiu essa semana e tal. Eu acho assim... Eu fiquei muito contente com essa parte, né, dessa lei... Só que eu acho que para a enfermagem em si ainda falta... É claro que as coisas vêm aos poucos, veio agora a residência médica. O próximo passo a gente espera que seja pro exercício legal na área da enfermagem, né, e creio que nas outras áreas também. Eu acho que tudo está encaminhando pra isso. Mas que falta um respaldo maior, pra isso falta com certeza, principalmente visando a enfermagem... A gente faz a técnica de hipodermóclise aqui então, é uma técnica que no país ela não é visada... você não aprende isso nos bancos da faculdade, né, e não existe nada concreto no país sobre isso. Você encontra muita literatura estrangeira, mas literatura nacional, quase nada. Que a gente tem conhecimento, que eu tenho conhecimento, a gente tem umas três confiáveis sobre o assunto... né. Então eu acho que falta muito estudo, falta muita pesquisa na área pra que a gente possa ter um respaldo legal também. Não só nessa parte de hipodermóclise quanto a tantas outras questões que envolvem cuidado paliativo. A terminalidade em geral, a fragilidade do paciente, a invasão... né? O tratamento não invasivo, que muitas vezes não é bem vindo, não é bem visto aos leigos principalmente e até mesmo a muitos profissionais que não aceitam... Porque a gente aprende que tem que... a gente tem que fazer de tudo o que precisar, custe o que custar, o sofrimento que precisar passar aquele paciente pra salvar a vida dele. Só que a gente não é Deus. Eu acho que a nossa missão aqui é outra: É visar o bem estar e o conforto desse paciente quando... resta isso a ele. Entendeu? E não é uma

coisa muito bem aceita no nosso meio, no meio da saúde. Agora... Mas eu acho que é uma coisa que vai mudar. Aqui dentro da instituição mudou muito já. Aqui dentro já mudou muito.

É, eu acho que tendo essa mudança na formação dos profissionais e uma mudança cultural também né, de melhor compreensão.

É muito cultural. É... é muito cultural.

Aí eu acho que isso já evitaria vários conflitos né, entre profissionais de cuidados paliativos e família né, que talvez aconteça muitas vezes na definição de quais são os objetivos do tratamento, que procedimento serão priorizados, que procedimentos serão evitados. E muitas vezes é difícil, o conflito...

Por isso que a gente procura ser muito claro com as famílias. Por exemplo, a gente tem ambulatório uma vez por semana. Normalmente quem vai pro ambulatório sou eu, eu faço consulta de enfermagem, então o que seria esse ambulatório para as inscrições no serviço? O paciente é encaminhado pro serviço de cuidados paliativos, então o enfermeiro, o médico na primeira consulta a gente vai conversar com essa família, a gente vai tentar saber até onde essa família e esse paciente tem conhecimento da doença, se ele sabe o porquê que ele foi encaminhado para o cuidado paliativo e ali é onde a gente começa a plantar a sementinha disso na família e no paciente. Então assim, tudo é muito explícito, a gente faz questão de deixar tudo muito explícito. Até mesmo orientação em caso de óbito no domicílio, a gente já deixa tudo esclarecido pra família, e como agir em todos os segmentos da doença. Até mesmo numa intercorrência de óbito no domicílio ou a própria família muitas vezes o paciente deseja falecer em casa, no seu ambiente, isso acontece bastante. E essa é uma questão até ética que não é bem aceita, entendeu? E que a gente tem muitas barreiras em caso de óbito no domicílio. Não pelo lado da família, mas pelo lado burocrático mesmo, lá do sistema. Quando uma pessoa morre em casa os trâmites normais quais são? Polícia... IML... E a pessoa já tem um diagnóstico, é acompanhada por uma classe médica que tem total conhecimento da doença que essa pessoa tem. Não há necessidade de expor essa família e esse corpo a um ato desumano desse, sendo que a gente já sabe o que esse paciente tem, o diagnóstico e o que iria acontecer e era desejo do paciente que isso acontecesse no seu domicílio. Ele não queria falecer fora, invadido. Amparado por uma equipe que vai no domicílio constantemente visitar esse paciente, que a gente tem assistência domiciliar, que tem médico e enfermeiro... amparado por uma equipe e faleceu em casa. Vamos mandar ele pro IML? Não! Então a gente tenta burlar os trâmites legais. É até feio falar isso, mas é a realidade. E pra que tudo ocorra com maior naturalidade possível, pra que a família tenha uma declaração de óbito em mãos da equipe, assinada por médico da equipe, totalmente legal. Só que infelizmente a gente não tem o profissional pra ir até o domicílio constatar esse óbito. Então a gente precisar chamar o SAMU, pro SAMU constatar o óbito, entregar o papelzinho pra família vir até aqui. Então até isso é

explicado pra família como proceder nesses casos. Tudo muito aberto, muito esclarecido.

Então entra também uma questão ética na comunicação com o paciente e com a família, de orientação como proceder ao longo de toda evolução da doença até o óbito. E essa questão legal de quando ocorre o óbito no domicílio... como proceder pra evitar...

Transtornos!

É... esses transtornos. E vocês têm conseguido isso né. Vocês conseguem evitar esse tipo de situação constrangedora pra família, que é ter que fazer um boletim de ocorrência, que é esperar autópsia...

Exato. Que leva horas mais. Tira a paz da família e de quem já partiu também, né?

Tá certo. Mais alguma coisa que queira acrescentar?

Não. Só isso!

Obrigada! Foi muito bom te conhecer e contar com você pra pesquisa.

Imagina. Obrigada a você.

Entrevista número: 2

Idade: 34 anos

Profissão: Fisioterapeuta (F)

Tempo de exercício profissional: 11 anos

Formação complementar: Historiadora

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 1 ano e 1 mês nesse local. Na realidade descobriu que atuava em cuidados paliativos no outro lugar onde atua, que estava há 11 anos.

Há quanto tempo atua nesta equipe? 1 ano e 1 mês

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

Carga horária semanal na equipe: 30 horas

Atua em:

Ambulatorial

Enfermaria

Religião: Budista\ Espírita. Em dúvida entre as duas.

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

F- Não. Você está falando isso... Eu tratei de uma moça que a gente tinha assim uma relação de amizade, porque na verdade eu sou muito amiga da mãe dela que trabalha comigo e ela era uma jovem que faleceu com 16 anos com câncer e eu tratei dela durante todo o período que ela ficou doente, uns 4 anos. Mas eu também não achava que era cuidado paliativo porque eu não conhecia. Hoje você tá me falando isso e eu estou construindo essa idéia com você. Então eu tive essa pessoa

próxima, que não era parente, mas era próxima. E que eu acho que eu fiz cuidado paliativo.

C- Ou que outros profissionais tenham feito cuidado paliativo e você tenha acompanhado.

F- Eu acho que não recebeu esse nome. Mas outras pessoas provavelmente fizeram isso também.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas... em geral

F- É amplo, né... deixa ver por onde vou começar. Você quer saber assim em relação às nossas dinâmicas?

É, que você dê uma ideia geral da dinâmica do serviço... pra poder contextualizar as principais dificuldades encontradas em geral e depois especificamente as questões éticas.

Tá... então vou começar do começo. Aqui na equipe não existia fisioterapeuta até eu entrar. Então eu acho que durante esse um ano e um mês que eu estou aqui a gente foi se conhecendo e adequando os nossos papéis. Então atualmente a gente trabalha muito bem como equipe, isso pra mim é um orgulho e eu acho que isso diferencia a gente até mesmo das outras enfermarias do hospital. Eu acho que fica muito claro. Então quando eu entrei aqui nem eu mesma sabia muito bem qual era meu papel. Eu achava que eu, fisioterapeuta, tinha que a todo custo tirar as pessoas do leito, a todo custo melhorar as pessoas e eu fui entendendo que as pessoas assim, a minha equipe foi me mostrando que muitas vezes eu não ia conseguir sucesso total nas minhas terapias, então eu acho que a dinâmica em si hoje que cada um conhece bem assim o seu papel. Então as nossas... as avaliações que a equipe pede que eu faça, eu consigo. Não sei se eu estou indo pela linha que você precisa saber...

Isso... Pode falar.

Então a equipe me solicita, então nós passamos visitas sempre que possível juntos, que isso é um diferencial, então a gente visita cada um desses pacientes e discute esses pacientes. Sempre, por mais que a gente não passe a visita, a gente se conversa muito a respeito dos pacientes e sobre as impressões que a gente tem. Então o médico teve uma impressão em relação à reabilitação e me passou alguma coisa. Eu tive uma impressão em relação ao aspecto psicológico e falei com a psicóloga. Então a gente tem uma abertura muito grande em relação a isso; não há uma briga de egos, então por isso que eu acho que a equipe está funcionando muito bem. Então eles solicitam as minhas avaliações eu avalio os pacientes e dou o meu parecer. Não é uma coisa imposta, por exemplo, então a fisio vai atender este paciente; eu vou,

avaliar e vejo se há necessidade naquele momento de intervenção ou é um momento mais da família ficar com o paciente ou só orientar... Então eu acho que é isso, então... após os atendimentos a gente discute novamente... vejo se eu posso ir pra um caminho mais de... de fato tentar tirar essa pessoa do leito. A gente usa uma escala que é comum a todos os membros da equipe, que eu acho legal... que é uma escala que mensura a *performance* do paciente. Então todos nós aplicamos essa escala diariamente, então a gente sabe que uma intervenção está dando certo ou não, porque isso reflete diretamente na *performance* desse paciente. Então eu acho que o legal é que é uma equipe que se conversa bastante e que a gente consegue ir trilhando junto a melhora da *performance* porque o objetivo na verdade é que esse paciente esteja confortável aqui, ou em casa. O paciente quer muito ir pra casa então a equipe se empenha mais ainda pra tentar mandar essa pessoa pra casa. Entende?

C – Só por curiosidade, como é o nome escala?

F- PPS, *Performance Paliative Scale*. A gente usa bastante, foi uma tradução livre da Dra., acho que veio de um hospital canadense. É uma escala que se aplica mais em pacientes oncológicos, mas as pessoas acabam usando pra pacientes paliativos geriátricos, neurológicos também. Mas a gente vê que se aplica melhor pra os oncológicos. Então tudo meio que gira em cima da passagem, da avaliação do paciente e meio que a classificação, se a gente pode falar, dentro dessa escala diariamente. Que os membros da equipe dominam essa escala e aí fica mais fácil de conversar. A Dra. fala que a gente faz uma foto diária do paciente, pode ser que daqui a 10 minutos a gente vá lá e essa *performance* tenha caído um pouquinho porque naquele dia ele teve um sintoma que não conseguiu ser muito bem controlado, mas em geral funciona bem.

C- E quais as principais dificuldades enfrentadas pela equipe, por você pessoalmente ou pela equipe de um modo geral?

F- Eu acho que em termos estruturais assim, de logística... de materiais... eu acho até suficiente. Não é uma coisa tão difícil pra gente conseguir um material, conseguir uma poltrona a mais, conseguir enfim um material. Eu acho que a estrutura do local, do que a gente tem hoje é adequada. Acredito que assim, se a nossa enfermaria tivesse mais leitos, mais pacientes poderiam ser contemplados por esses princípios que a gente tenta seguir aqui. Mas ao mesmo tempo eu não sei se essa é a solução, talvez fosse melhor educar todos os profissionais e ampliar para que em cada enfermaria tivesse um pouquinho de cuidado paliativo, então isso na minha opinião é uma coisa que na minha opinião dificulta sim. Eu acho que a gente ainda encontra muitos profissionais, e até médicos que teoricamente deveriam sair com uma formação já na graduação de cuidados paliativos pelo menos o básico. São profissionais que ainda acham - como eu encontro muito aqui pelo hospital - que ainda acham que cuidados paliativos é quando não tem mais nada pra fazer pelo paciente então você vai confortar esse paciente de alguma forma. Eles não têm a

noção que cuidado paliativo já começa desde o diagnóstico de uma doença incurável ou que tenha um curso mais crônico, enfim. Então eu gostaria que a nossa enfermaria tivesse mais leitos pra mais pessoas serem contempladas, mas eu não sei se essa é a saída, essa é uma dificuldade.

E as outras dificuldades eu vou te falar mais em relação a mim, é lidar, que eu acho que é o tema do seu estudo, com esses dilemas éticos. Eu acabei de conversar com uma senhora que ela é muito apegada ao marido e o marido não está diretamente em cuidados paliativos, que ele não está no leito de cuidados paliativos, mas ele tem todas as características de um paciente oncológico fora de tratamento medicamentoso (*de cura*). Mas ele está num outro leito que são os leitos da retaguarda... não são nossos leitos. E a gente foi conversar sobre as metástases ósseas que esse senhor tem e a fragilidade óssea, o risco de fratura muito mais aumentado e ela me pediu que não falasse absolutamente nada disso pra ele. Então... eu aceitei, mas eu sei que eu estou fazendo parte do que a gente chama de “cerco de silêncio”. Mas ele não é um paciente nosso, ele pertence a outra clínica e que está ocupando um leito da nossa enfermaria. E... isso pra mim é uma coisa muito complicada porque eu acho que ele tem o direito de saber aquilo que ele tem e de se planejar em cima do tempo que ele ainda tem pra fazer as suas coisas. Então se ele achar que tá tudo bem, ele pode até morrer achando que tá tudo bem. Não sei se isso é certo, não sei se eu consegui me expressar. Mas isso pra mim é uma coisa... uma dificuldade que eu encontro diariamente aqui... na clínica.

C- Isso pela questão do pacto do silêncio que a família propõe, agravado pelo fato de ele não ser um paciente da equipe. Ele está ocupando um leito aqui, mas a equipe responsável por ele é uma outra equipe, então apesar de você atender, você também tem que respeitar as decisões da outra equipe que pode ser favorável ou desfavorável a dar esse tipo de informação ao paciente.

F- Isso. E na verdade a outra equipe nem discute isso com a família porque isso nunca foi colocado. Entende? Então o que pra nossa equipe é muito sério, já teria sido pauta de reunião nossa, pra outra equipe não é. Então... essa questão do cerco do silêncio é uma coisa que sempre me angustiou porque eu não sei de que lado eu fico... então eu prefiro ficar na minha mesmo. Eu prefiro ficar bem quieta. Então isso é uma coisa que me angustia. Eu acho que mais esses dilemas éticos, pessoalmente falando, em cuidados paliativos é que me pegam assim.

C- Então se você puder continuar tratando então sobre esses problemas éticos com que você se depara, além disso... do cerco do silêncio, que outras situações você identifica?

F- Tinha uma psicóloga que trabalhava aqui com a gente que ela vivia... Deixa eu começar do começo... Quando eu entrei aqui eu julgava muito as famílias porque é aqui que tudo acontece... então o que parecia ser a família perfeita se desmonta aqui. Então em cada quarto a gente tem um universo diferente de famílias diferentes... então a dinâmica que era boa aqui fica ruim. Ou então às vezes a dinâmica que era

ruim fica boa, porque a roupa suja toda é lavada. Então no começo eu julgava muito. Eu já lia o prontuário e já meio que fazia um pré-conceito sobre aquela determinada família. Porque aqui a gente trata a família, porque o intuito na verdade é que a gente trabalhe naquele núcleo, né? Então cada quarto é um núcleo diferente. Então eu fiquei enlouquecida porque tinha familiar que eu queria matar, que eu não podia ver na frente, porque não cuidava... É o filho que não cuidava do pai, é o pai que morre chamando pelo filho... Então isso pra mim era uma coisa inadmissível porque isso não acontecia na minha casa. Mas aí eu, eu... essa psicóloga me falava pra não julgar, ela passou eu acho que os três primeiros meses, ela me falava “não julga, porque você não sabe qual é o antecedente deste paciente que está morrendo. Você não sabe o que essa pessoa fez ou não fez a vida toda”. Então pra mim isso foi o primeiro problema pra administrar. Isso é uma coisa que até hoje eu tenho que me policiar. Deixa eu pensar... A questão do cerco do silêncio que é outra coisa que me incomoda muito, que a gente conversou, que eu não sei como me posicionar. Eu não sei o que mais, assim, pra te pontuar. Talvez depois surjam tantas coisas que eu vou pensar em cima disso.

C- Vai pensando porque se surgir alguma coisa você pode interromper e falar “lembrei de mais essa situação” ou traz um exemplo, ou enfim, o que você lembrar. Mas você já pontuou duas coisas interessantes, que é o pacto do silêncio e a outra, esqueci...

F- A questão dos núcleos, como lidar com cada núcleo familiar sem ser invasivo demais e nem ser evasivo.

C- E compreender o momento daquela família que teve toda uma história prévia cujos elementos você não detém pra poder julgar.

E... O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?

F- Eu costumo dizer que a gente se palia. A equipe se palia, porque a gente aprendeu a se conhecer também, então eu tenho muita abertura pra sentar com qualquer uma delas e desabafar. A gente não tem um momento específico em que a gente faz isso mas parece que a gente já se conhece. Então tá todo mundo meio ligado um no outro. E como a gente se conversa muito acaba sendo uma impressão meio que conjunta sobre uma determinada situação. A gente parece que se combina pra falar de uma determinada situação. Eu acho que não dá pra ser “Pollyanna” demais, né, porque eu acho que a gente é de carne e osso. Então... realmente tem que chegar e falar “Eu não estou lidando... Eu não estou sabendo o que fazer nesta situação.” Então eu por exemplo, com essa psicóloga que trabalhava aqui a gente se conversava muito e eu acho que isso ajudava. Isso que ajuda - eu acho - uma boa conversa.

C- Então a integração da equipe e essa abertura que cada profissional dá pro outro de trazer as suas dificuldades, as suas dúvidas, as suas incertezas sobre como conduzir tal e tal caso, tal e tal situação.

F- Eu acho que é isso.

Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

F- Eu não sei se é porque eu estou centrada nas coisas que eu vivo, mas eu penso que um apoio psicológico pra gente, eu acho que isso é importante, né? Eu penso mais nessa questão emocional da coisa. Eu não sei se esse dilema ético tem um lado racional que eu não estou conseguindo chegar ainda nesse ponto, sabe? Eu ainda sou muito emocional, pra mim esse dilema ético me traz problemas emocionais. Talvez eu não tenha muito como resolver isso assim, eu não sou uma pessoa de ter uma tomada de decisão assim. Então acho que eu sofro um pouco com esse problema... E depois, eu vou aplicando as coisas que eu acho assim em relação a esse problema. Então talvez o apoio psicológico fosse uma coisa legal assim pra equipe, em grupo ou individualmente. Sei lá, ou alguma atividade que a gente pudesse fazer aqui... até mesmo junto. Não sei se outra pessoa conseguiria direcionar a gente pra uma melhora. Não sei. Acho que é isso.

C- De qualquer forma você vê aí uma integração entre aspecto emocional e a forma de enfrentar questões éticas que surjam no dia a dia profissional. Você identifica essa integração...

F- Ah, eu identifico. Eu acho que a gente muda muito. Com relação à questão da ética, a gente traz muito os nossos valores. Antes, quando eu entrei aqui, eu levava as coisas muito a “ferro e fogo” e hoje eu vejo que as coisas não são assim. Por exemplo, uma pessoa que fumou a vida inteira, que tem câncer de pulmão provavelmente por conta do tabagismo não consegue se livrar do vício, tá morrendo no leito, mas quer um cigarro. Quando isso aconteceu comigo aqui, eu queria matar o paciente, eu mesma abreviar a vida dele quando ele me pediu um cigarro. Na hora eu só disse não e fui falar indignadíssima com a Dra., “Mas o sr. Fulano quer fumar” e ela disse “Mas nós não podemos deixar ele fumar aqui por causa do oxigênio que é muito inflamável”. Eu achei que ela fosse responder uma coisa do tipo “Imagina!”. Mas não, só por causa do oxigênio que é muito inflamável. Sabe... então se ele quiser um cigarro, na casa dele ele pode fumar. Eu libero pra ele fumar. Então isso era uma coisa pra mim inadmissível. Isso mexeu muito comigo também no começo. E hoje eu acho que eu consigo enxergar esse outro lado, sabe. De flexibilizar. Eu consigo - eu acho que - talvez tratar com menos... - não sei se deixar de ser passional no dilema sabe? É deixar de achar que é tudo a ferro e fogo e tentar, sabe...

C- Ver que as coisas não são tão exatas ou tão...

F- Ou tão só pela emoção, sabe?

C- Entendi, tá jóia. Então o apoio que você vê que seria interessante pra lidar com os problemas éticos, então é mais do apoio emocional. Você acredita que tendo um apoio emocional os profissionais tenham uma visão mais “limpa”, uma crítica mais segura pra poder decidir e resolver questões éticas?

F- Não sei. Eu acho que é uma das vias, mas não é só isso sabe?

C- Você identifica mais alguma coisa, algum outro apoio?

F-Eu por, exemplo, eu teria que ler muito mais sobre ética. Teria que ler muito mais. Eu estou fazendo um curso de extensão em cuidados paliativos e a gente tem várias coisas de ética, mas eu acho que eu ainda preciso ler muito mais. Eu acho que ter uma pessoa que conversasse com a gente sobre isso, sabe assim, não só o psicólogo. O psicólogo eu falo pessoalmente, eu preciso resolver umas coisas assim, mas eu acho que enquanto equipe seria interessante a gente entender um pouco melhor isso.

C- Então ou um apoio na formação profissional, no esclarecimento intelectual, digamos assim, sobre como lidar com essas questões. Ou um profissional de fora que pudesse estar junto discutindo essas questões, ajudando como se fosse uma consultoria, ajudando a equipe a tomar decisões quando está um pouco tumultuado e não se chega a um consenso fácil.

F- É Isso! Eu acho que é isso.

C- Lembrou de alguma outra questão ética? Algum problema ético do dia a dia?

F- Não, acho que não.

C- Seja algo mais específico da fisioterapia, ou seja do geral da equipe de cuidados paliativos que está aí lidando com pacientes e familiares enfrentando a situação da terminalidade?

F- É. Eu não sei se esse é um dilema ético. Mas outra coisa também que me perturba até hoje, é quando eu chego pra um paciente que precisa fazer exercício, um paciente que se beneficiaria muito de um exercício, enfim... E ele me diz que ele não quer fazer. Então... Nós tivemos um caso de um senhor aqui que me marcou muito porque ele teria condição de ter mais - sei lá - mais um mês de vida com qualidade, sair do leito, andar, até mesmo ir pra casa, passar um tempo mais com a família, se eu tivesse conseguido ter tirado ele do leito, sentado, ajudado a andar. Sabe, eu sei que ele teria mais qualidade. Mas ele se recusava a fazer. E ele me perguntava se quando ele se recusava e eu insistia, ele dizia que diferença isso ia fazer na vida dele, na curta vida dele. E eu muitas vezes não sabia responder muito bem porque nem eu acreditava realmente que ele precisava daquilo. Eu não sei se isso é um dilema ético. Mas acho que isso particularmente na fisio foi um crescimento muito grande pra mim, porque eu entrei com tudo, eu entrei querendo fazer “neguinho” levantar, “neguinho” fazer todas as AVD sozinho. Eu entrei com isso, com essa vontade. E eu fui entendendo que nem sempre a minha vontade era soberana aqui. No outro lugar onde trabalho eu consigo controlar melhor a minha criançada, eu faço mais o que eu quero, entendeu? Apesar de isso também não estar certo. Mas eu faço. Aqui eu acho que foi mais difícil pra mim... administrar isso é difícil até hoje. Quando, até onde respeitar a vontade do paciente se eu - profissional - sei que aquilo faria diferença pra ele? Até onde respeitar? Até quando deixá-lo exercer a sua autonomia, sabe? Eu não sei se é um dilema ético, mas é uma coisa que pra mim pega muito.

C- Eu acredito que sim e que é intrínseco aos cuidados paliativos. Porque assim como acontece na medicina da dificuldade de decisão sobre “Vamos deixar de investir no tratamento curativo e tomar medidas que ofereçam alívio dos sintomas do paciente, bem estar geral do paciente do ponto de vista social, emocional, psicológico... Do profissional de reabilitação qual é a mudança da conduta paralela a isso? Muitas vezes é isso, abrir mão do benefício, do ganho de funcionalidade que a gente preza tanto, que a gente fomenta tanto na nossa formação e tudo mais. Às vezes abrir mão desse objetivo do ganho da funcionalidade e voltar, redirecionar o foco da nossa atenção também pro conforto, pro alívio e pro bem estar do paciente que pode não estar identificado ao ganho da função e sim a um outro objetivo que ele tenha.

F- Eu achava que só conversar com o paciente não era atender o paciente. Orientar tudo bem, mas mesmo na orientação eu tinha que promover alguma mudança imediata no paciente. Eu tinha que conseguir sentar esse paciente na orientação apenas, então a minha formação é essa: Eu tenho que promover alguma mudança. Então eu demorei, até hoje isso pra mim é uma coisa que me incomoda quando eu acho que... somente... somente vigiar, porque eu não deixo de passar nos quartos dos pacientes que não me querem, eu passo. Eu falo que eu estou “vigilando”, mas eu não estou atuando diretamente... Na minha cabeça isso é difícil, sabe? E é comum isso acontecer aqui, as pessoas não me quererem, às vezes elas querem só pra conversar. Então... Às vezes eu acho que eu sou a psico-físio, como os médicos chamam. Porque muitas vezes os pacientes não querem fazer muita coisa né? Os exercícios... eu procuro fazer um exercício associado a algum objetivo, então a gente vai sair do leito para colar a bolinha de Natal na parede, que seja. Porque aí eu dou um objetivo, um sentido pra aquilo, mas nem sempre eu consigo dar porque eu não sou tão TO assim, mas eu acho que tento, né... mas é difícil.

C- E na parte de analgesia, fisio respiratória, você também tem essa atuação aqui que também é importante em paliativos também né?

F- Muito importante! Eu acho que a questão da dor é a questão que mais me incomoda. Então eu acho que ninguém merece ter dor. Então eu uso alguns recursos que eu disponho aqui. Mas eu não sei o quanto esses recursos também são eficazes nos casos, por exemplo, que o paciente não responde nem a opióide. Então eu faço; eu faço porque meu trabalho é esse, mas eu não consigo te dizer se eu estou produzindo um efeito diferente pra ele. Mas eu faço, eu nunca deixo de fazer. É... *(interrupção)*. Na analgesia eu atuo bastante e na parte respiratória também. Tem alguns casos que eu não tenho muito como melhorar essa falta de ar, porque é tão estrutural, é tão da doença, de destruição de tecido que não adianta eu tentar só com as minhas mãos melhorar esse padrão. Mas eu tento orientar as famílias com coisas simples que elas podem fazer como abrir mais a janela, trazer um ventilador, em alguns casos a gente usa a ventilação não invasiva também, mas são casos extremamente conversados então casos de pacientes com uma *performance* maior

que internaram no paliativos por uma causa aguda tipo uma pneumonia, com o potencial de reverter essa pneumonia mesmo tendo um câncer de base, de ir pra casa. Então... pra usar a ventilação não invasiva a gente discute bastante, mas é um outro recurso da fisio respiratória também.

C- Mais alguma coisa que você queira acrescentar?

F- É que eu estou descobrindo meu papel ainda aqui. Hoje eu consigo falar com você bem sobre tudo isso. Mas seis meses atrás eu ia dizer que eu faço um pouquinho de cada coisa. Porque nem mesmo o CREFITO coloca a atuação do fisio em cuidados paliativos. Quando eu vim pra cá, ano passado eu tinha muitas áreas do hospital pra escolher, e são sempre as áreas curativas.

C- E como você chegou aqui?

F- Eu cheguei aqui porque eu vi, bom as minhas amigas terapeutas ocupacionais iam pra congresso de cuidados paliativos e eu achava um máximo e não tinha a menor idéia do que era assim. E elas me explicavam que o que a gente fazia no outro lugar onde trabalho já era paliativos, nossos crônicos neurológicos. E aí eu comecei a me interessar mais e aí eu assisti o “Profissão Repórter” e vi que tinha muita coisa pra fazer por essas pessoas assim, na minha cabeça eu não sabia muito bem o que eu podia fazer mas eu sabia que podia mudar essa situação e foi a partir daí. Tanto é que quando eu ingressei aqui não... nem tinha a opção “Ala: Cuidados paliativos”. Tinham muitas outras, e aí eu pedi pra ficar aqui. E aí eu ouvi de algumas pessoas assim “Poxa, mas que desperdício” então... porque um hospital tão grande que precisa tanto de fisioterapia, né? Você viu o tanto de fisioterapeutas?

C- Que trabalham aqui?

F- Sim

C- Poxa

F- Triste né? Até então o hospital só tinha acho que vinte e cinco fisioterapeutas. Num hospital desse tamanho nos três turnos não é nada. Então de fato os pacientes muito graves eram priorizados, mas com potencial de cura, então essa ala nunca teve fisioterapeuta desde a fundação do hospital. Então agora que nós somos em mais fisioterapeutas, por que não iniciar o trabalho, né? Mas acho que é isso. Ainda... Eu acho que a TO, por exemplo, faz muita falta, muita falta.

C- Então, eu acho que é uma questão de tempo né, pra ter aqui. Assim espero.

F- Não sei, não sei também. As nossas TO aqui... A gente tem uma que trabalha aqui na neuro clínica que é aqui a ala da frente, que é fantástica. E eu e a Dra. tentamos fazer uma “lavagem cerebral” com ela pra ele vir pra cá alguns dias, mas ela não topou. Ela veio atender alguns pacientes e disse que não tinha estrutura pra ficar aqui. Nessas palavras, “olha, eu tenho que ser sincera... eu não tenho... Cada vez que eu venho atender paciente aqui eu subo pra casa com enxaqueca eu não acho que vale a pena”. Então foi uma pena mesmo, mas a gente fez coisas muito legais. A gente produziu coisas fantásticas.

C- Pra trabalhar em cuidados paliativos tem que ter o perfil né? Só a pessoa sabe se tem ou se não tem. Assim como pra qualquer outra área, do cuidado paliativo é que a questão da terminalidade que é diferente. Que é isso, tem que conseguir emocionalmente dar conta de entender que o paciente não vai ter a melhora de funcionalidade que a gente gostaria tanto, que nem sequer ele vai querer ser mais independente do que ele é. Então a gente tem que direcionar tudo que a gente formou como valor na graduação às vezes a gente tem que repensar... replanejar a assistência de uma outra forma. Isso não é fácil né.

F- Nós tivemos o caso de uma paciente que marcou muito a gente, que ela tinha eu acho que a minha idade, trinta e quatro, trinta e cinco anos, professora. E ela teve um câncer avassalador assim que começou numa vértebra se espalhou, pegou medula, sistema nervoso central, encéfalo e... enfim, ela ficou cega, esteticamente muito feia, teve uma paralisia facial muito importante... Perda total de função. E eu chamei a TO pra me ajudar com ela porque eu tinha que dar sentido pra sentar ela na cama porque nem eu mesma tinha sentido pra sentar ela e aí por conta da cegueira, a gente... a TO teve a idéia, porque eu nunca teria essa idéia na minha vida, de fazer esculturas com argila pra que ela pudesse ver o produto final do trabalho dela. Foi fantástico, foi fantástico. Então assim, cada dia a gente fazia uma coisa, então eu sentava ou eu colocava, sei lá, ela em pé ou a gente dava uma volta com ela de cadeira de rodas pra fazer a escultura. Então ela conseguia saber exatamente aquilo que ela tinha feito, sentir o que ela tinha feito. No concreto. E é isso que a gente ficou de recordação dela. Só que a TO, meu Deus! Eu achei que ela fosse morrer junto com a paciente. É muito difícil, é difícil pra todo mundo, mas é o que você falou, é o perfil, é o enfrentamento. E é uma pena porque eu acho que é o elemento que está faltando pra gente. Eu sinto muita falta de ter TO, eu acho que dá um sentido a mais pras coisas que eu estou fazendo. Ah e é outra dificuldade. Será que entra como dificuldade?

C- É. Você vê uma demanda que os pacientes necessitam, seria importante pra atingir todos os objetivos da equipe e não tem esse profissional pra dar conta dessa demanda.

F- E essa é uma dificuldade, com certeza. E é uma coisa que a Dra. vem tentando conseguir, mas é difícil porque as TOs são em muito menor numero aqui no hospital, elas não dão conta.

C- Quantas são aqui?

F- Aqui no hospital eu acho que são umas doze, eu acho... Muito pouco.

C- E vocês são em quanto?

F- Agora nós somos em oitenta. Um pouco mais, talvez uns cem.

C- É, realmente...

F- É muita diferença. Então fica como uma dificuldade também, sabe... uma dificuldade real. Porque eu acho que falta dar sentido pras coisas que eu faço. Então pra mim... é como eu te falei, nem sempre eu consigo responder por que que eu quero fazer aquilo. É que nem sempre eles perguntam, agora eu encontro um ou

outro que pergunta por que que eu quero fazer, e eu tenho que pensar bem, assim... o que eu vou responder pra ser convincente pra mim mesma. Mas eu acho que é importante, eu acho que eles ficam melhores. É isso. Bastante coisa, né.

Bastante! Foi ótima a entrevista. Obrigada!

Entrevista número: 3

Idade: 48

Profissão: Enfermeira

Tempo de exercício profissional: 18 ou 19 anos

Formação complementar: Infecto, Assistência domiciliar, PSF, Administração

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 5 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe? 5 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

No Hospital X, eu fiquei muitos anos no X, mas na equipe de cuidados paliativos foi bem pontual. É um grupo consultor, foi bem no início quando tudo tava se formando, e até hoje é um grupo consultor. Então todo mundo tava meio que querendo saber o que era cuidados paliativos então eu fiquei muito perdida naquele momento lá.

C- Mas você era membro do grupo consultor?

E- É porque assim lá não tinha um profissional fixo nos cuidados paliativos, era uma equipe de profissionais de alguns locais que tinha o seu setor. Por exemplo, a enfermeira era da unidade de internação, aí disponibilizava algum tempo, algum dia da semana pra estar fazendo as visitas, as reuniões. Então era muito difícil. Eu acho também que eu não tinha maturidade suficiente, pra naquele momento estar atuando, não entendia muito bem o que era aquilo.

Carga horária semanal na equipe: 30 horas semanais mais plantões. 3 ou 4 plantões de 12 horas no mês.

Atua em:

Atendimento domiciliar

Enfermaria

Religião: Não tem

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Que demandava sim, mas na época não existia. Que foi minha avó.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos daqui e quais as principais dificuldades enfrentadas.

E- De modo geral?

É!

É porque aqui a gente tem o serviço completo, ambulatório, enfermaria e assistência domiciliar e os problemas eu vou dizer por mim, não vou responder pela equipe. Por mim a dificuldade que eu tenho é a questão da comunicação. Eu acho que é um item primordial em qualquer equipe, muito mais relevante em cuidados paliativos porque você não trabalha com protocolos. Então por exemplo, em outra clínica ou em outro serviço, uma clínica médica ou infecto, você tem protocolo. Então o paciente é admitido, você vai é “aquilo, aquilo, aquilo”, todo mundo sabe que é aquilo, né? Agora... em cuidados paliativos não, você vê o indivíduo como um ser único, então é assim que você trabalha, você não trabalha com uma massa, com um grande número de pacientes que vamos trabalhar. É o “Sr. João”, que tem o câncer de pâncreas, que tem a família tal, ou não tem família, que veio do Nordeste, que trabalhou até então... Então tem todo um diferencial, então a comunicação na equipe é primordial, então o meu olhar pode ser que esteja um pouco distorcido naquele momento, então o olhar do outro, qualquer que seja o profissional, vai me ajudar a elucidar isso naquele momento. Então a dificuldade que eu vejo, não por conta que as pessoas não queiram se comunicar, mas por causa do número de profissionais, da demanda que tem aqui. Então a dificuldade que eu tenho é essa.

C- A demanda é grande

E- Muito grande.

C- E os momentos pra compartilhar e discutir os casos são poucos

E- É porque não há esse momento. Porque por exemplo, o momento que a gente tem essa possibilidade seria na visita, na grande visita em que todos os profissionais participam às sextas feiras pela manhã. Mas não necessariamente vão estar todos, não necessariamente vai dar pra eu estar, né, porque se eu fico numa visita são menos dois pacientes que eu vou visitar, não tem quem me substitua, entendeu? Então é bastante difícil lidar com essas dificuldades que a gente trabalha.

C- E não tem reunião de equipe?

E- Não. O contato é nessa visita que estabelece como uma reunião.

C- Entendi, tá certo. Mais alguma outra dificuldade?

E- Não.

Então gostaria de saber agora **com quais problemas éticos você se depara ao atuar nesse serviço?**

E- Problemas éticos... Olha... eu tomo o máximo de cuidado, porque trabalhar no domicílio é muito difícil. Quando você ainda faz visitas com mais membros da equipe, por exemplo, com um médico, então você... é melhor.

C- Divide um pouco mais a responsabilidade.

E- É. Mas no meu caso o problema que eu encontro assim no domicílio, é que eu sempre tenho que estar atenta, tenho que ter uma abordagem holística, mas eu

tenho que sempre estar atenta até onde vai o meu papel, eu sou enfermeira isso eu tenho bem claro. Por mais que eu faça controle de sintomas, que é abordagem todinha... tal, tal. Eu posso até “a página cinco”, passou da página cinco eu tenho que trazer a demanda. Então esse limite é bastante difícil de você estar trabalhando né, não que eu vou ultrapassar... Porque o familiar te pede. Então “Olha essa medicação é assim, assim, assim...”, “E agora como é que a gente vai fazer?”, “Agora eu vou passar para o médico e o médico vai avaliar e vai te falar...”. Então eles ficam aflitos querendo que eu vá mais além, mas eu não posso então esse limite eu acho que tem que respeitar. Eu acho isso saudável, né... mas é... um entrave, vamos dizer assim, pelo olhar do outro pra mim né?

C- Porque a família quer uma resposta imediata e você não pode dar essa resposta imediata porque depende da participação de outro profissional.

E- Exatamente.

C- Tá. E é freqüente você fazer as visitas sozinha?

E- Eu e um auxiliar. Eu só faço isso. Não tem essa questão de sair com mais membros da equipe. Só tem um médico que faz visitas, mas também faz sozinho. E... e eu faço sozinha com um auxiliar.

C- E quando você encontra o médico aqui pra dar seguimento?

E- A gente se esbarra, a gente conversa por telefone...

C- Pra dar sequência ao atendimento... Quem mais faz atendimento domiciliar além de você, de enfermeira?

E- Só.

C- É só você? Ah então fica centralizado em você. Ah, e de auxiliar é uma pessoa só?

E- Não, de auxiliar são duas.

C- Entendi, e aí é de segunda a sexta?

E- De segunda a sexta. Eu tentei fazer aos sábados quando eu estava de plantão. Mas o transporte... não cedia transporte, então tinha que agendar as coisas que tinha que marcar.

C- Então tem essa questão do papel profissional e mais algum problema ético que você vivencia? Ou no relacionamento com os familiares do paciente ou com o paciente.

E- Não... Acho que todos esses anos assim, acho que tiveram só dois probleminhas assim com familiares, em todos esses anos. Em geral não tem não. A comunicação é boa.

C- E pensando no geral da equipe, mesmo nos outros profissionais, você vê surgirem, acontecerem problemas éticos no dia a dia dessa equipe? Talvez você não esteja implicada diretamente, mas que você vê que acontece com outros profissionais?

E- Eu vejo assim com as auxiliares, a gente tem dificuldade na questão da medicação, dosagem e tal né. Mas o bom é que eles não fazem nada que estejam em dúvida. Sempre procuram uma enfermeira, procuram um médico pra esclarecer.

C- Mas que tipo de problema tem?

E- É porque hoje a equipe já é bem treinada, pra uma equipe iniciante, é difícil porque você trabalha com controle de sintomas. Um dos principais sintomas que você trabalha é a dor. E no caso de cuidados paliativos o que você vai estar manipulando opióide. E geralmente em todas as clinicas, em todos os setores, ninguém trabalha com opióides. Então, quando você vem com doses elevadíssimas, o auxiliar de enfermagem não tem conhecimento, disso... até onde... Eles ficam assustados, ficam com medo, até a própria hipodermoclise, né? A gente aprende na graduação, mesmo no curso deles. “Ah é subcutâneo até 1 ml”. Quando chega aqui é soro de 1.500 ml em 24 horas, 3.000 ml... Então dá um... Mas é tudo perguntado, tudo é orientado. Eu não vejo grandes problemas nessa questão não. Mesmo quando é funcionário novo a gente fica acompanhando, orientando, sensibilizando. Mas eu acho que é só isso. A questão de lidar com a questão emocional mesmo, eu acho que todo mundo consegue ter suas válvulas de escape aqui. Eu observo isso. Quando um tá mais *down* o outro chega e resolve. Ninguém faz terapia. Mas cada um faz sua terapia individual... um vai dançar, outros se reúnem, dá risada. Então isso dá ao mesmo tempo uma harmonia na equipe né, um suporte e alivia também porque trabalhar com pacientes com doenças em progressão e terminalidade não é fácil. É dessa forma.

C- E essa questão emocional você acha que tem a ver também com a ética?

E- Não.

C- Mas é uma dificuldade geral de quem trabalha em cuidados paliativos né, conseguir lidar com as questões emocionais de quem está todo dia lidando com pessoas próximas do momento de falecer. Tá certo.

E... O que facilita a discussão e tomada de decisão quando surge um problema ético?

E- Eu acho que é a proximidade. Não a proximidade pessoal, mas é a questão de não ter essa hierarquização como tem em outras equipes. Sabe quem é quem, mas todo mundo se conversa de igual pra igual. Então desmistifica aquela questão do médico centrado, do enfermeiro que não pode se relacionar com o auxiliar. Todo mundo se relaciona. Então, no caso, se surgirem problemas fica muito mais fácil de você chegar. Você cria um espaço e coloca e é solucionado.

C- Então é a integração da equipe e o fato de não ter uma hierarquia que impedisse, que complicasse a participação...

E- Não é uma questão de ego né. Veja, hierarquia existe né. Eu acho que eu não me expressei bem. Não é uma questão de ego “Eu sou”. Não tem isso.

Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

E- Eu acho que a própria reunião, eu acho interessante. Não só pra discutir casos, porque tem casos que realmente tem que ser discutidos. Mas ali ter a liberdade com todo mundo, pra todo mundo estar expondo suas dificuldades acho que esse é um momento que é carente.

C- Seria interessante com uma certa periodicidade.

E- Isso. Nem que não fosse semanal, porque também nem tem condição. Mas quinzenal, uma vez ao mês. Quinzenal eu acho que seria mais viável.

C- Mas você encontra bastante as outras enfermeiras... isso sim né?

E- Encontro. O médico, fisio...

C- O mais difícil mesmo é especificamente na visita domiciliar que é quando você tá lá sozinha e você encontra uma demanda que é de outro profissional.

E- É. Eu acho que a dificuldade maior ali é realmente pro familiar, porque eu vou lá, depois eu volto aí eu faço, daí dá o retorno. Então pra ele esse tempo, é uma coisa que já vem acontecendo, é angustiante, né?

C- Que aí pode demorar o que? Uns dois ou três dias?

E- Não. Geralmente é no mesmo dia ou no outro dia que já dá o retorno. Mas pra quem tá na situação uma hora parece um dia.

C- É verdade. E com que frequência vocês assistem cada paciente?

E- Então, aí é de acordo com a demanda. Não tem como você pontuar... o quanto depende do número de profissionais... do número de paciente... Então é conforme demanda. A gente avalia conforme o PPS. O PPS é um dos critérios. E também as demandas que vem a ser dentro da enfermagem. Então o controle de sintomas, se tem lesões, tem úlceras, se tem medicação... Então isso a gente vai pontuando. Ou aquela família que tem cerco do silêncio... a família ela tem uma dinâmica complicada. Então tudo isso é critério pra gente estar agendando a visita.

C- Entendi. E tem pessoas que já entram no serviço de cuidados paliativos pelo atendimento domiciliar ou geralmente eles são pacientes que ficaram internados aqui um período e tiveram alta e continuam sendo assistidos no domicílio?

E- A porta de entrada... pode ser - geralmente os médicos das clinicas fazem o encaminhamento. Ou o paciente está internado, ou o paciente acompanha com ele, ou esteve internado e saiu de alta. Então eles fazem a ficha de encaminhamento. Encaminhando pra cá é que o paciente é inscrito. Então se estiver internado os médicos nossos do paliativo vão lá avaliá-lo, e avaliam se é critério realmente pra cuidados paliativos, se precisa transferir pra internar aqui porque às vezes a equipe não tá dando conta do... de controlar os sintomas. Ou se não é somente pra cuidados paliativos. É inscrito, recebe um número e passa a ser paciente nosso, né. Então fica o prontuário aqui. Aí esses pacientes sendo de ambulatório né, porque dependendo do PPS ali, ele vai ser encaminhado pro ambulatório. Então a partir do PPS de 50% pra cima é um paciente que vai receber atendimento no ambulatório; pra baixo,

atendimento domiciliar. Mesmo esses do ambulatório a gente tenta fazer uma visita, porque geralmente pacientes que vem pra cá tem um critério, são pacientes geralmente oncológicos (tem de outras especialidades, mas geralmente são oncológicos), com a doença em progressão. Então hoje a médica avalia, daqui uma semana pode ter “caído” no PPS. Então a gente avalia e vê se ele mantém no ambulatório ou não. Então o nosso paciente... ele, circula em todos os setores de cuidados paliativos, tanto o ambulatório, como a assistência domiciliar, como a internação.

C- Entendi. Então varia conforme o PPS e também pode variar a modalidade de assistência dele. Você tem mais alguma outra questão a acrescentar sobre essa questão ética?

E- Não...

Então, muito obrigada pela disponibilidade e colaboração! Obrigada e bom trabalho pra você!

Entrevista número: 4

Idade: 28

Profissão: Médica geriatra

Tempo de exercício profissional: Quase 5 anos

Formação complementar:

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? Mais ou menos 8 meses

Há quanto tempo atua nesta equipe? Mais ou menos 8 meses

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos? Não. Alguns casos no contexto da geriatria, mas especificamente não.

Carga horária semanal na equipe: 3 períodos por semana. Mais ou menos 12 horas

Atua em:

Inter consulta e Internação

Religião: Luterana

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Não.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Primeiro eu gostaria que você comentasse sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

M- Acho que assim na verdade a equipe se foca mais no controle de sintomas. Aqui a enfermagem, quase que 90% é de pacientes oncológicos que entram em cuidado paliativo. A gente tem uma pequena parcela de pacientes clínicos, né, com problemas pulmonares, cardiológicos que demandem cuidados paliativos, mas a grande maioria

é oncológicos. A equipe se concentra muitas vezes - acredito que o foco dela é realmente o controle de sintomas, o manejo de dor, a gente tem um bom controle aqui, consegue ter boa resposta. Acredito que seja mais isso. Lógico, o embasamento de você dar o suporte pro paciente seja via domiciliar, seja via internação né, ou em outra clínica, via interconsulta. Os problemas principais que eu acho que a gente enfrenta ainda é um pouco de desconhecimento, não só por parte dos pacientes ou dos familiares, mas também por parte das equipes médicas. Que às vezes tem aquela concepção “Ah, cuidados paliativos... acabou, não tem mais o que fazer manda pro cuidados paliativos”, e não é bem assim né. A gente tem que preconizar o início dos cuidados paliativos bem previamente ao fim propriamente dito.

C- Então acaba gerando problemas de encaminhamentos né.

M- Isso. Na verdade, a gente esbarra muitas vezes no não falar da equipe médica que está, digamos assim, gerenciando o caso do paciente. O fato de não falar das condições que realmente ele está... a possibilidade de cura que não existe mais, de controle dos sintomas. Então muitas vezes é a gente que traz isso pro paciente quando a gente chega pra avaliar, vamos supor assim, na clínica fora da nossa. Então quando a gente recebe o paciente na nossa clínica a gente prima pra que isso esteja um pouco resolvido, pra que haja menos impacto entre nós quando chega aqui.

C- Quando já é explicado antes do encaminhamento, fica mais tranquilo pra família e pro paciente né. E não é geralmente o que acontece.

M- Justamente. Às vezes as pessoas tem uma visão enganada porque é mesmo um conceito muito novo e tudo mais. Mas às vezes as pessoas tem uma visão enganada e isso acaba muitas vezes refletindo até mesmo nas condições do tratamento.

C- E os encaminhamentos são feitos das equipes desse próprio hospital né?

M- Desse próprio hospital. Justamente. A gente recebe inter consultas de várias partes né. A única clinica que a gente não tem muita comunicação - existia anteriormente, mas agora não tem tanto, é a oncologia pediátrica né. Eles não têm pedido tanto. Talvez porque o enfoque seja um pouco diferente né. Mas as outras clínicas difusamente.

Com quais problemas éticos a senhora se depara ao atuar nesse serviço?

M- Em termos de problemas éticos... eu acho que assim, a enfermaria ela foi muito bem estruturada. A Dra. ela tenta aparar essas arestas, porque até o que a gente comentou, quando o paciente chega aqui você já tenta ter solucionado algumas questões com a família e tudo mais. Eu acho que... talvez a questão muitas vezes não compreendida por alguns de “não investimento”, a não entubação, a não... introdução de suportes invasivos... coisas desse tipo. Eu acho que às vezes a gente ainda tem esse impasse. Não a equipe não estar com ele, não é isso. Mas justamente a percepção às vezes de familiares e tudo mais. Acho que talvez não seja um dilema ético, mas talvez uma questão da não informação, da não conscientização. Eu acho que esse é o principal problema.

C- E acaba dando problema entre família e equipe né?

M- Isso. São raros né, como a gente falou. A gente prefere tudo às claras... tudo bem esclarecido. Eu acho que é mais essa questão mesmo. Geralmente a gente procura deixar tudo muito claro, deixar tudo às claras eu acho que isso facilita. Ajuda bastante.

C- Mais algum outro conflito ou questão geral ética?

M- Eu acho que é mais isso mesmo. Entre nós da equipe a gente tenta falar sempre a mesma língua, a gente deixa o paciente muito à vontade. Vamos supor, tinha um paciente nosso aqui que ele é um crônico, em uso de sonda nasoesférica, então a gente conversa com ele, é um paciente, eu... talvez ele não tenha um tempo muito prolongado de vida. Algum tempo atrás a gente propôs a gastrostomia, a sonda via gástrica, mas ele não aceitou. Então a gente procura muito, se o paciente tem possibilidade de julgamento a gente chega muito no paciente e pergunta, conversa, esclarece. O que o paciente não quer a gente procura deixar tudo muito bem documentado em prontuário pra que isso não venha trazer problemas.

O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?

M- Eu acho que é justamente a questão de todos falarem a mesma língua, sabe, de você ter a cabeça aberta e você ter o discernimento pra poder discuti-las. Inclusive discuti-las não só na equipe, mas perante a família né? Perante todo o restante da equipe multidisciplinar. Então essa questão de falar a mesma língua... cada um respeita a sua opinião, mas eu acho que no fundo todos conseguimos chegar num ponto comum. Eu acho que isso minimiza muito a questão dos impasses médicos, a questão de bater de frente em relação a condutas mesmo da equipe em si. Eu acho que isso ajuda bastante.

C- E isso tá fácil, esse encontro da equipe tá fácil, essa discussão...

M- Sim, a gente tem bastante maleabilidade né, e cada um escuta o “não” né, digamos assim. Existe uma conversa, existe um esclarecimento. É muito positivo.

Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos, além dessa questão da integração da equipe?

M- Bom, eu acho que assim, a gente pode minimizar problemas éticos com esclarecimentos. Então eu acho que até se for possível, por parte do serviço um esclarecimento mais dinâmico, não só entre nós, mas de tudo, pro hospital. Eu acho que isso minimizaria problemas éticos, até mesmo de distanásia... Eu acho que conscientizar, isso é uma coisa que a gente não tá conseguindo plenamente porque o serviço está crescendo aos poucos, então eu acho que isso é uma coisa que minimizaria problemas éticos. Você... orientar as pessoas, você mostrar pras pessoas o que é possível, - que não é errado - o que é certo e que é errado, logicamente. Mas que você não tá abreviando nada, você tá apenas minimizando alguma coisa que poderia prolongar a vida de alguém, o sofrimento de alguém. Então eu acho que orientação é uma coisa que pode minimizar bastante problemas éticos.

C- E nesse caso seria orientação dada pela equipe de cuidados paliativos dada as demais equipes do hospital?

M- Isso. É uma idéia que na verdade a chefe do serviço tem já. É que às vezes é difícil a articulação, o espaço físico pra essa troca de experiências, digamos assim. Mas eu acho que isso é uma coisa que está a caminho.

C- Que seria interessante pra melhorar os encaminhamentos e também pra que não haja praticas de distanásia, por exemplo, de outros setores do hospital.

M- O levantamento interno aqui, é que muitos pacientes que falecem em outras clinicas a gente não sabe como foi esse curso, se foi mediado por sofrimento... como que aconteceu na verdade. Então assim, o que seria? Orientar pra que essas questões fossem diminuídas, então o próprio médico fosse ensinado a lidar quando um paciente realmente tá sinalizando terminalidade. Minimizar tantas outras internações em terapia intensiva e tudo mais de pacientes que na verdade não teriam o prognóstico pra isso.

C- Entendi. Agora, abstraindo um pouco da experiência concreta dessa equipe pensando nos cuidados paliativos em geral. Que questões você vê como questões éticas importantes recorrentes em cuidados paliativos?

M- Eu acho que tem algumas coisas que a gente ainda tem certas discussões, na verdade, especificamente da área médica, assim... indicações de sonda, que geram sempre muita polêmica. Não só em pacientes oncológicos, mas principalmente nos nossos pacientes da geriatria, porque o curso de um idoso demente é muito flutuante. Então... quando indicar, quando não indicar. Eu acho que isso é um problema... você pode cair infelizmente numa armadilha; você gastrostomiza o paciente e ele vem a falecer logo em seguida. Então, eu acho que isso sempre gera muito desconforto na equipe... Eu acho que a decisão de... eu acho que a questão da eutanásia ainda é uma máxima. Talvez não só entre as equipes de cuidados paliativos, mas entre as outras equipes que não têm aquele entendimento. Eu acho que é principalmente isso. As questões de medicações e tudo mais. Está-se tentando estabilizar bem... estabelecer regras, usando medicina baseada em evidências, estudos, artigos... Então eu acho que os cuidados paliativos está ganhando o peso que tem qualquer outra especialidade médica. Eu acho que essa coisa de você normatizar, de você organizar, de você estabelecer - não protocolos, eu acho que não entra protocolos em cuidados paliativos, mas enfim - de normas de conduta ou regras de conduta. E a tendência é que isso se intensifique né. Eu acho que é isso, basicamente... então é isso da distanásia e - do aspecto médico - essa questão de sonda...

C- É mais problemático aquele paciente que você às vezes não tem muito claro... E também já está numa fase também já terminal bastante avançada ou que pode se prolongar ainda por vários meses ou até anos, no caso de pacientes crônicos. E mais algum outro que você vê, talvez não seja especificamente de ética médica pode ser de outros profissionais que ocorre cuidados paliativos.

M- Eu acho que assim... eu nunca tive essa experiência aqui na enfermaria... assim, do paciente pedir, pra abreviar a vida... A questão é deixar evoluir do jeito que é o certo, do jeito que o tempo manda. Eu acho que especificamente é isso.

Está bem. Ótimo! Muito obrigada!

Entrevista número: 5

Idade: 30

Profissão: Médica

Tempo de exercício profissional: 6 anos

Formação complementar: pós graduação, 4 anos: clinica e geriatria

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 1 ano e meio

Há quanto tempo atua nesta equipe? 1 ano e meio

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

Carga horária semanal na equipe: 20 horas semanais mais um pouquinho, pode ser variável no fim de semana por causa das visitas. Mas a priori, 20 horas semanais.

Atua em:

Enfermaria

Religião: Espírita

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Sim. Familiar, minha tia. Apesar de ter ido pra UTI, eu acho que todo paciente pode uma hora entrar em cuidados paliativos, até mesmo na UTI.

C- E ela teve essa assistência?

M- Não teve. É uma paciente jovem, é difícil implementar. As pessoas não têm consciência disso.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

M- Então, o serviço de cuidados paliativos ele tem três tipos de assistência: assistência ambulatorial, assistência domiciliar e a enfermaria. A gente faz uma rede de suporte muito grande ao paciente e a família. A gente deixa telefone de contato, qualquer coisa antes de eles encaminharem, se for virem pro pronto socorro eles ligam. Algumas dúvidas a gente tira por telefone, então tem um acompanhamento bem de perto pra tentar aproximar esse tempo às vezes um pouquinho mais espaçado de consulta, deixa um mês, dois meses, mas a gente faz ligações, telefonemas pra que a gente possa acompanhar o paciente mais de perto. Acho que a principal dificuldade do serviço de cuidados paliativos eu acho que é a necessidade de complementação da equipe multidisciplinar, então assim eu sinto muita falta de material humano mesmo,

peessoas pra ajudar, sabe? Então assim, eu acho que tem poucos médicos eu acho que fica muito sobrecarregado. Eu acho que tem um monte de demanda psicológica que assim estoura na gente e a gente não tem com quem falar. Então é uma coisa que é bem difícil que eu acho, é a gente não ter assistência psicológica pra gente também. Porque assim, os pacientes às vezes eles até tem né, às vezes tem psicólogo, tem fisioterapeuta, mas assim, falta terapia ocupacional. Eu acho que falta a equipe multi que é o que é importante nos cuidados paliativos. Falta muito.

C- É preconizado na própria filosofia dos cuidados paliativos. Então é mais questão de recursos humanos mesmo.

M- Falta... falta. É.

Com quais problemas éticos você se depara ao atuar nesse serviço?

M- Problemas éticos? (*silêncio*) É... Eu acho que o problema ético que eu tenho observado é quando você vai fazer um pedido de interconsulta pra avaliar o paciente fora de clínica e você tem a necessidade de controle de alguns sintomas, você quer fazer algumas medidas com o paciente. E muitas vezes por estar assistido por outro médico você tem essa limitação. Então assim, eles te chamam no parecer... você dá o parecer do especialista e muitas vezes eles não seguem. Então assim, o dilema ético é “Posso pegar a prescrição e eu mesma prescrever?”. É isso que eu fico chateada às vezes, porque a gente vai, orienta e não necessariamente não é seguido porque tem muito preconceito, sabe?

C- Ainda tem, né.

M- Tem, mesmo aqui. Imagina em outros lugares.

C- Que já tem o serviço há bastante tempo...

M- E assim, e a dificuldade... como a gente tem pouco leito e a gente não consegue transferir todo mundo. Então a gente tem pouco leito, poucos profissionais, então não consegue fazer a assistência tão... tão exemplar, né. Então isso acaba falhando. O dilema ético é: Eu posso prescrever esse paciente que não é meu?

C- Mais algum outro problema ético que você veja, mesmo que não seja da sua vivência como médica, mas da equipe em geral?

M- Ah vejo, questão de antibiótico, dilema de tirar ou não o antibiótico. O pessoal acaba mantendo porque acha que não é ético tirar o antibiótico. E outra coisa, uma coisa que eu acho muito interessante que eu vejo acontecer na clínica médica, na geriatria, não com a gente é... passar pro paciente e pra família dilemas que é da equipe decidir. Por exemplo, se o paciente tem a indicação de algum procedimento e aquele procedimento ele é muito específico, você precisa de formação pra discernir sobre aquele procedimento. Muitas vezes aquilo, ele é jogado a responsabilidade para o familiar. Então isso eu acho que é a coisa mais grave que eu vejo acontecer fora de clínica assim. Por exemplo, “A senhora gostaria que a sua mãe fosse entubada?” Eu acho que é isso que pega. Então assim... o pessoal tem dificuldade de expressão, de comunicação e isso eu acho que é o principal problema ético. Não acho que é ético discutir isso com uma pessoa leiga.

C- Às vezes em nome da autonomia... mas se você não dá toda a informação necessária pra pessoa de fato ter elementos pra julgar e escolher, jogam o peso e a responsabilidade...

M- Jogam o peso e uma responsabilidade que é puramente técnica, sabe? Então na verdade em vez de você oferecer as medidas de uma forma geral, o “kit não invasividade”, o “kit cuidados paliativos” ele é jogado de uma maneira assim, e isso traz muita angústia. E isso eu acho que é o principal dilema ético enfrentado fora de clinica.

C- E isso é muito comum nos cuidados paliativos, você acha?

M- Nos cuidados paliativos não, fora de clinica.

C- Nos cuidados paliativos você acha que tem um cuidado maior...

M- Eu acho que tem um cuidado maior sim. Eu acho que tem. Porque os pacientes já vem muito bem trabalhados. Eu acho que seria mais dilema ético se os pacientes não fossem bem acompanhados, mas aqui eu acho que não tem esse problema.

C- E os encaminhamentos que você tem visto das outras clinicas pros cuidados paliativos tem sido encaminhamentos trabalhados... já conversados com o paciente, com a família, explicados?

M- Não. Por exemplo, neurocirurgia... “a gente não tem tempo pra conversar com a família”, “fecha aspas”. Então assim, o paciente tá morrendo, a gente não tinha vaga pra transferir e assim, o residente vira pra mim e fala assim “Se ela ficar aqui ela vai ser entubada, eu vou passar intracat... e eu vou fazer tudo, tudo por ela. Agora se ela for pra lá, se quiser paliar...”. É justo isso? Sendo que a família pede cuidados paliativos. Isso é a principal coisa que vem. Mas eu vejo fora de clinica, com a gente não.

Mais algum outro problema, que você identifica?

M- Não.

O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?

M- O que facilita? Eu acho que a boa comunicação. Acho que é o principal instrumento entre equipe e estender isso para os familiares do paciente. É o tripé. Não pode falhar o tripé.

Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

M- Eu acho! Eu acho que a gente poderia ter o respaldo de uma comissão, que eu não vejo aqui. Eu acho que passa pela nossa ética também muitas coisas, né. Nossa discussão, pela chefe do serviço, mas assim não é passado pra uma comissão.

C- Fica interno, né?

M- Fica interno. Acho errado, isso.

C- E aqui tem alguma comissão de ética?

M- No hospital nunca precisei ativar. Eu acho que isso é um detalhe. Talvez a coordenadora possa falar... mas eu nunca precisei ativar.

C- Mas seria interessante ter esses momentos pra levar as questões e discutir e tomar a decisão conjuntamente. Mais alguma coisa?

Não.

Então terminamos! Muito obrigada!

Entrevista número: 6

Idade: 35 anos

Profissão: Médica

Tempo de exercício profissional: 10 anos

Formação complementar: Residência em Oncologia Pediátrica

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 4 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe? 2 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos? Em outro hospital especializado em Oncologia.

Carga horária semanal na equipe: 20 horas

Atua em:

Atendimento domiciliar (só quando a enfermeira está de férias, ela cobre)

Ambulatorial

Enfermaria

Religião: Nenhuma

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Não.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Na prática, a unidade de Cuidados Paliativos tem internação, ambulatório e atendimento domiciliar. A Enfermaria tem característica de internação de curta permanência. A gente abrange três das quatro áreas de atuação dos Cuidados Paliativos. Só não temos hospice.

A dificuldade mesmo é a pobreza dos nossos pacientes. Para o uso de medicamentos não enfrentamos esse problema, porque o hospital fornece. Mas a gente tem dificuldade de cuidado mesmo. A família toda tem que trabalhar. Porque não tem ninguém disponível e tem uma coisa muito interessante: comparando com paciente de maior poder aquisitivo é muito mais fácil. Parece uma contradição. Eu não sei por que isso acontece. Já pensei em resignação, o que eu entendo porque os pacientes do Hospital X se sentem acolhidos. Acho que o problema está no paciente do Hospital Y. Quem tem um pouco de diferenciação fica pensando que estão se aproveitando

dele e fica querendo se armar. O mais simples não tem esse “delírio persecutório”. Parece meio contraditório... ter convênio, mesmo um vagabundo, faz algumas pessoas acharem que podem qualquer coisa. É uma situação super complexa para lidar.

Com quais problemas éticos o(a) senhor(a) se depara ao atuar nesse serviço?

Sempre tem um aspecto principal pra lidar e o maior medo que a gente está lidando com os residentes. Porque nós, da equipe, já temos experiência. O maior problema que a gente enfrenta talvez seja se proteger... eu não sei... talvez. O maior problema é a gente convencer a família e fazer que os familiares e paciente compreendam postura conservadora de tratamento. O principal aspecto, então é o aspecto do sistema de educação.

No início você tem a tendência daquela frase de todo profissional dizer “não tem nada mais pra fazer”. No início a gente é mais radical nisso de não fazer (exame, tratamento, e tal) e com o tempo ir chegando no meio termo. Porque é muito tênue e sutil a linha entre a beneficência e não maleficência. Isso é muito difícil nos Cuidados Paliativos... E fazer com que paciente e familiares compreendam essas decisões. Às vezes um familiar quer uma coisa, outro tem outras pretensões. O paciente até compreende que vai morrer, a família também, mas não entendem o conjunto: tudo o que vem junto. A morte é onde vai chegar, mas e o caminho até chegar lá? O desconforto...

Os Cuidados Paliativos tem que ter olhos de lince.

Porque o momento final é fácil: acolhimento, abraço, conforto... mas todo o estresse pra chegar lá é complicado, e aí é que está a tênue linha.

Na Enfermaria é muito importante, porque metade dos pacientes morre na Enfermaria, então como é que a gente, nos dias que antecedem isso, é complicado. Não pros pacientes do Hospital X, que vêm “amaciados”, tão cansados de tanta cirurgia, quimioterapia que quando a gente oferece a mão eles aceitam tudo de forma muito agradecida.

Mas lidar com os momentos finais é a coisa que mais pega.

Extrapolando pro Hospital Y, essa semana a gente teve uma questão, prática pra muitos profissionais, com paciente fora de possibilidades de cura: a encenação.

Como assim?

Quando a família não tem resolução muito certa da finitude dos Cuidados Paliativos em fase final da doença.

A experiência do Hospital X é muito ligada aos momentos finais.

É muito comum que profissionais em momento final da vida do paciente entrem no quarto do paciente, com carrinho de parada, e faz uma cena. Essa semana aconteceu. Quando cheguei perguntei cadê a paciente.

A família não aceitava bem os Cuidados Paliativos, porque uma das filhas não entendia. Ela faleceu de madrugada e entrou aquela renca de gente e não fizeram nada.

Imagina se o marido entra no quarto e vê os profissionais não fazerem nada. A paciente não foi prejudicada, mas a gente feriu o nosso código de ética por fazer uma cena daquela.

Nesses hospitais que tem a questão do ensino é complicado porque você é responsável pelos residentes. A dúvida da enfermeira era que a paciente era de CP. A gente compreende... no prontuário estava escrito, mas a gente sabia que havia um litígio entre equipe médica e família. Então, o que fazer?

É por isso que é imprescindível que todos os passos estejam friamente compassados, e também diferenciar o que é conduta médica e no que o familiar pode interferir.

Tenho quase certeza de que CP é falar a verdade; não (é não) colocar na UTI e sedar. Só que para isso precisa de uma relação com a família.

Tem coisa que é conduta médica. Daí não existe “o que você quer”, porque é conduta médica, não algo que a família pode escolher.

Juridicamente, não importa o que a família escolha. A tomada de decisão da família não tem nenhum valor. Aliás, sempre tem um familiar que chega de “Titirica da Serra” e chega cansando, põe caraminhola na cabeça e vai até o juiz. Se se agarrar ao fato que a família escolheu, certamente pagará indenização. Mas se for a conduta, é respaldado.

Resumindo... Definir o que é bom ou ruim, estar compassado com a família, compartilhar decisão com família, responsabilidade sobre residentes...

Muitas coisas a família não tem que decidir, mas compreender a sua decisão, porque a conduta é médica. O profissional tem que ter isso claro pra ele de até onde família pode opinar. Tudo bem em questões como analgesia, sonda para não vomitar... ajudar a escolher entre sonolência ou um pouco de dor... Mas operar ou não, ir para UTI ou não, são outra coisa, são decisões de conduta médica.

Certo, OK. E... O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações? Verdades. Só a verdade. Entre o médico, equipe, família e paciente. Tenho uns chavões: “a gente só pode brigar com inimigos que conhece”.

Não posso esperar que a família ajude numa decisão – não pode compreender – se eu disser meias verdades. Então dividir 100% com a família, porque se a família não se sentir segura e acolhida não vai funcionar. Lógico que a verdade não precisa ser “entuxada”, mas com delicadeza...

E o que mais ajuda nessas circunstâncias?

Talvez o que poderia ajudar é o médico de origem do paciente (que é mais difícil de paliar) perder essa mania de achar que vão resolver tudo. A gente tem que ser treinado todos os dias a compreender que tem limites. E os Cuidados Paliativos

também têm. O grupo de Cuidados Paliativos também está limitado. Às vezes a família não quer... a gente tem que compreender e aceitar.

Eu tinha uma paciente, jovem, de 33 anos, com tumor de ovário avançado. Meu marido, que também é médico, fez a cirurgia para dor (cordotomia). Continuou tratamento e me ligou dizendo que estava há dez dias internada em Belém com dor, e não conseguiam fazer analgesia. O oncologista me ligou. Olha a situação: ela estava internada por dor, e estava tomando um décimo da medicação que deveria. Ela veio pra São Paulo, mas não queria ficar no Hospital Y. Fez obstrução intestinal, que é complicação final. O marido dela nunca aceitou a condição de doença dela. Pediu para a gente sair do caso e chamar oncologista do Hospital Y. Deixei ela lá, agradei, me coloquei à disposição e saí.

Meu marido ficou indignado.

Menos de um mês depois a paciente faleceu, sabe-se lá em que condição. O marido dela e 2 irmãs me ligaram para agradecer o atendimento e se desculpar e dizer que se sentiam acolhidos. Ligaram para mim e para o meu marido. Quando ele chegou em casa eu disse “Tá vendo? Não é rejeição”.

Que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos? (Por exemplo, poder recorrer ao comitê de ética institucional, ou alguma consultoria de um profissional, ou uma capacitação na área de ética pra algum profissional)

O mais complicado é o médico baixar a bola. Talvez fazer acompanhamento psicológico, porque a gente não sabe lidar com a frustração, rejeição...

Acompanhamento psicológico resolveria grande parte dos problemas. É uma questão pessoal.

Não é porque a morte é do outro que você não tem fantasmas atrás de você.

A chance de olhar para aquela menina e me ver é total. Se eu não fizesse Cuidados Paliativos talvez tivesse pirado.

Acho que é isso.

Entrevista número: 7

Idade: 45 anos

Profissão: Médica

Tempo de exercício profissional: 22 anos

Formação complementar: Doutorado em Nefrologia

Alguma formação complementar em cuidados paliativos?

curso do Palium- Argentina; Residência em Clínica geral; Residência em Nefrologia, doutorado em Nefrologia

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos?

12 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe?

Julho de 2009 (2 Anos)

Paliativos Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados? Trabalhou privado, reuniões no Einstein 2006, Palium latino America- Argentina 2006-2007.

Carga horária semanal na equipe: 20 horas

Atua em:

Atendimento domiciliar- não pela equipe

Ambulatorial- sim

Enfermaria- sim

Interconsulta; responde chamada em pronto socorro; intercorrencia por telefone: conduta medicamentosa, até a internação. Checa as visitas da enfermagem. Supervisão do que ta acontecendo. Detecta a conduta médica.

Religião: Judia

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo que demandasse o atendimento de Cuidados Paliativos?

Na verdade, era minha avó paterna. Na época não era paliativista. Só que hoje revendo a história eu acho que acabei sendo paliativista bastante com ela. Era o comecinho do doutorado. Eu tinha 4 a 5 anos de formada. Minha avó, a mãe do meu pai, bastante proximidade. Ela teve uma doença oncológica, já bastante idosa. Era uma recidiva. Eu acabei gerenciando toda a situação, inclusive respeitando a vontade dela de ficar em casa. Então eu fiz uma “dobradinha” muito emocionante com meu pai. Eu não tinha os recursos nem de conhecimento, nem de postura de vida em relação a isso. Mas a partir de uma hora ela falou “não saio mais daqui/ não quero mais internar”. A gente montou uma estrutura domiciliar. Eu tive muita ajuda do ponto de vista medicamentoso da época, do oncologista dela. Hoje eu vejo que a gente era uma coisa... isso foi há 16, 17 anos atrás. Foi assim, foi o primeiro. Teve outras experiências como clinica, mas de família depois que eu me instrumentei como paliativista, não. Nem estou com pressa de ter.

Claro... ninguém quer, né? Bom, então primeiro eu gostaria que a senhora comentasse sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas, em termos gerais.

Tá... Eu acho que o serviço daqui é uma coisa... Eu acho que é um luxo. O luxo dos luxos. Como eu já trabalhei em outros modelos de assistência, eu acho que a gente tem muita sorte, né? A gente começa tendo sorte por ser um espaço absolutamente diferenciado. Aqui no hospital não tem nenhum outro lugar onde você tenha um quarto individual pro paciente. Do ponto de vista logístico, você tem um espaço onde você tem a visita liberada dessa família. Essa família com suporte alimentar, ela tem refeição no quarto, uma suíte individual pra aquele paciente. A gente tem uma enfermagem com um olhar, uma postura super diferenciada. A gente tem um serviço que tem uma história dentro da instituição, um respaldo e um respeito pelo restante

do hospital, que a Dra conseguiu e consegue... E a gente tem uma demanda contínua de pacientes de todas as clínicas (PS, clínicas oncológicas...). A gente tem... Mais de 90% dos pacientes são com doença oncológica. Já teve alguns casos e ainda tem, com doença clínica crônica, onde tem uma compreensão do leigo mais difícil da questão do paliar, mas que foram, a grande maioria deles, por demanda espontânea da família em nos procurar, o pedido dos especialistas encaminharem pela Esclerose Lateral Amiotrófica... idoso dependente de O2 por DPOC . O que é muito interessante. Já tinha essa experiência fora... São poucos, são exceções.

Do ponto de vista de espaços, a gente tem toda possibilidade que um serviço tem que ter em cuidado paliativo. A gente tem ambulatório, a gente tem assistência domiciliar, a gente tem a enfermaria e a gente ainda tem um suporte telefônico que não é proativo. A gente não liga pra saber o que ta acontecendo, mas que dá uma demanda com resposta diariamente.

Eu acho que é muita sorte ter um serviço, que eu acho, com a base que tem que ser. E a comunicação entre esses vários momentos é feito, mais um charme do serviço, por um prontuário próprio. Uma comunicação interna. Independente do registro hospitalar, a gente tem um número em cuidado paliativo. Se o paciente liga pedindo uma receita, a gente tem todo o fornecimento de todos os opióides, de medicação de controle, feito a partir de receitas por nós, transmitidas diretamente pra família. Então a gente tem inúmeros recursos que fazem o serviço funcionar adequadamente, dando suporte. Obvio que tem imperfeições que repetem nos outros serviços. Então as dificuldades são: acesso do paciente em uma urgência. A gente acaba... Não há remoção no hospital, em cuidados paliativos, que busque o paciente em uma urgência. Que é uma coisa de uma cidade chamada São Paulo. Então a logística é feita a partir de remoções do SAMU, que levam pra um hospital público e daí traz. Mas pelo que eu conheço da literatura, pelo que conheço de outros profissionais, o acesso do paciente ao serviço... do paciente que já tá numa performance ruim, não é um problema nosso... é uma coisa que angustia. A gente não poder tá presente na hora da urgência. Esse paciente vai cair em outro hospital público, que não conhece essa história, que pode ter uma conduta não obrigatoriamente a melhor.

Então nesses dois anos o que eu vejo é muito mais vantagem, do que desvantagem no cotidiano. Às vezes o que me angustia é a gente ficar com a casa lotada e ter paciente no PS em estado ruim... ver alguém no PS sofrendo e a gente não podendo transferir , ou alguém em outra clínica que nosso olhar e nossa prescrição, seria outra. Então é o que me angustia às vezes. Mas faz parte com demanda reprimida, então... a gente não ter leito pra todo mundo.

Com quais problemas éticos a senhora se depara ao atuar nesse serviço?

Olha... Na verdade... eu acho que são problemas... não são problemas éticos que eu carregaria comigo porque mais ou menos em cada caso, a gente é... tem uma certa

uniformidade da especialidade dos colegas. Às vezes um conflito em relação à dificuldade de comunicação dos colegas que cuidaram desse paciente antes de chegar a nós, onde sobra pra gente, no pior sentido da palavra “sobrar”... a questão do paciente vir... muito no final, e de confundir cuidados paliativos com sedação paliativa. Ou uma desinformação prévia... “Não tem mais o que fazer”. Pronto. Então... se não tem mais o que fazer é só a porta do inferno ou do céu. Então a informação que eu tenho que trabalhar é inadequada. Em enorme maioria das vezes esse paciente é encaminhado de clínicas que já são parceiras nossas, então esses pacientes são paciente oncológicos, politratados, em terceira, quarta linha. Que se houve uma desinformação ou uma não informação, às vezes é muito mais por uma família que não era presente porque o paciente não deixava, ou porque não conseguia ser presente, e que a gente acaba tendo que contar todo o final da história e... contar qual que é o melhor tratamento para aquele paciente. E induzir essa família a acreditar na gente. A gente tem um problema ético, que é o problema de comunicação.

Em relação às questões éticas, raríssimas vezes tem problemas em relação a conduta que cada colega teria... mas em qualquer lugar vai ter, não é uma questão ética.

Os quatro princípios éticos do paliativo que é beneficência, não maleficência, autonomia e justiça... A sensação que eu tenho é que são muito bem respeitados em todos os seus sentidos. Então são muito mais problemas sutis: de visão de um médico ou de outro (um daria antibiótico, o outro não) que aconteceria em qualquer lugar. Não é uma questão ética é uma questão do olhar, da formação de cada um. Não vejo isso como um problema, vejo isso como uma questão... saudável. Acho que é importante você trabalhar com pessoas onde você vê o caminho (por isso que eu venho pro hospital escola), que o caminho não é único. E como a idéia das condutas tem muito a ver com o respeito à autonomia do paciente, em geral não é um conflito entre a gente. É uma questão de legitimar esse paciente, essa família.

As questões que rolam, éticas, em relação a cuidados paliativos, que não são problemas pra nós, equipe - A Dra coloca muito bem, que a gente não tem protocolos, a gente tem princípios – é uma família que não entendeu que alimentar artificialmente aquele paciente no final da vida, não vai trazer benefícios, vai trazer malefícios... Mas não é um problema ético entre nós, equipe. Não é um problema da minha conduta. Muito pelo contrário, o fato de ele estar aqui dentro e conseguir ter um soro é extremamente ético (eu to dando água e açúcar). E quando a gente acha que tem que passar sonda porque é um tumor de cabeça/pescoço ou é uma obstrução, ou é um coma, por tumor primário cerebral e ainda tem um prognóstico, a gente passa. Então não é um problema ético entre a gente. É que talvez, às vezes, há mínimas divergências. É muito mais questões, do momento que a família chega pra gente, do que já foi comentado, expectativas... Mas tudo é muito conversado. Então vai bem. Então é mais uma questão da comunicação prévia da família quando chega

pra gente, ou quando o paciente vem muito tarde pra gente, onde há aí, uma confusão aí entre cuidados paliativos e terminalidade, né.

-Tem aí um trabalho mais complicado da compreensão da família sobre a conduta que vai ser tomada.

-Sim. Mas também não é uma questão nossa ou desse serviço é em todos os lugares, né. Os colegas encaminham pra gente. “Não tem mais nada o que fazer, vou te mandar”. Então a família nem vem, né? Porque... enfim... Então é uma questão de comunicação prévia, de quais são as possibilidades de cuidados paliativos... quanto tempo ele tem... quanto tempo antes, que parcerias você faz, e tal...

- Então é algo que com o tempo vai se construindo com as outras equipes. Criar um conhecimento, uma cultura sobre isso... Em que momento você vai encaminhar.

E... o que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?

Olha, a primeira coisa que tem que ter é fazer o diagnóstico adequado. Diagnosticar uma família que não tá entendendo o que tá acontecendo... Existe uma expectativa da família, diferente. Fazer o diagnóstico do cerco do silêncio, que é um diagnóstico em cuidado paliativo onde você percebe que esse paciente não está participando ativamente das escolhas sobre si porque não sabe o que tá acontecendo. A gente tem vários recursos aqui. A gente tem espaço pra comunicação. Não existe um espaço formal, do ponto de vista de uma reunião da equipe inteira uma vez por semana ou a cada quinze dias. Tem uma visita da equipe toda, mas não existe uma reunião interna. Mas, ao mesmo tempo que não existe esse formato, existem espaços múltiplos para conversas. Então a fisioterapeuta traz coisa pra gente, a psicóloga participa das visitas, acaba atendendo um familiar, ela entra aqui e conversa... Ela... A enfermagem dá dicas do que está acontecendo. O pessoal que tá em casa conta como que é essa família lá. No prontuário único os médicos deixam recadinhos um para o outro. Então... É muito mais num corredor, no café, onde vai se trocando as informações.

A gente tem o pessoal que visita... da capelania. Que é uma coisa abençoada! Tem casa que ninguém tá conseguindo chegar. É uma família limitada intelectualmente ou rebelde “por definição”... com experiências médicas prévias muito ruins. E aí chega a capelania e dissolve assim e abre as portas. Então não há um espaço formal, mas tem muito tempo para que isso role no dia a dia, seja na visita médica da manhã, seja na interface de informações. Então isso acontece continuamente.

-Acaba não havendo necessidade de ter um espaço com reuniões.

Seria legal se tivesse, mas já dá conta. Até a faxineira... Impressionante. Uma graça ela. Já foi embora, depois vou te apresentar. Tem uma senhora, que é de empresa terceirizada, que é faxineira do andar. Ela faz a limpeza. Ela dá dicas, a gente às vezes acaba de sair de um quarto ela vem e fala “doutora, vai lá que tá pegando!”. Desde falar “ó, acho que morreu”... Ela tá limpando o quarto, ela percebe... o

paciente que ta sem familiar... e faleceu. Até perceber alguma coisa no quarto. Ela entra no meio da visita e fala. É engraçadíssimo. Faz parte da equipe... a faxineira.

E teria algum outro tipo de apoio que seria interessante para ajudar a lidar com problemas éticos?

Olha! Eu acho que se tivesse alguém com formação, né... pra trabalhar a equipe... Porque o que acontece. Como tá todo mundo aqui por escolha... Tudo gente grande sabe o que escolheu, cada um tem os seus recursos, né. Então... seus mecanismos de compensação, seus mecanismos de vida para tá lidando com isso. Então eu tenho os meus. Faço terapia, adoro fazer ginástica, música, literatura, família... E cada um tem os seus. Não existe um só recurso terapêutico da equipe, contínua. Existe detectar que uma pessoa não tá tão legal. “Vai embora.” “Ta estressado? Vai embora.” Sabe? Eu acho que um palia o outro, dando liberdades poéticas aí... durante a vida, né. Isso é muito legal. Não existe um... seria interessantíssimo... se a gente tivesse algum tipo de trabalho contínuo terapêutico, interno, mas acho que cada um procura os seus. Em geral é isso.

-Mas e pra trabalhar, não as questões emocionais, mas as questões éticas que possam surgir.

Não. Não tem uma coisa formal.

- E seria interessante que tivesse algo?

Não sei se é uma característica minha, da Dra, da equipe de trazer muito à tona isso. A gente conversa mesmo. Eu acho que é... é bem adulto, bem salutar. O ficar bravo... às vezes fica, depois a gente traz essas questões... pensar será que a gente ta fazendo a coisa certa, será que é por aí... e tal. Então existe um questionamento. É um hospital escola. Então... a todo mês trocam os residentes, que vem de vários locais diferentes. A gente tem residentes de outros Estados que visitam a gente. A gente tem residentes de Onco, de Geriatria. Então, todo mês a gente tem que passar de novo os mesmos conceitos, os mesmos impressos, as mesmas funções. Eu acho que é uma maneira de estar continuamente revendo isso. As questões éticas, como eu te digo, não é uma grande questão entre nós. Há mínimas divergências em relação a condutas de casos, que em uma UTI acontece a cada doze horas, quando muda o plantonista –“ah! Eu não teria passado sonda nesse”- “eu não teria dado esse antibiótico”, “mas porque mudaram esse antibiótico”. Todas essas coisas são resolvidas no dia a dia, isso é muito saudável. Então no começo quando eu cheguei aqui, a gente dava antibióticos e como eu não faço horizontal, eu dava o remédio na terça chegava na quinta não tava mais. Daí eu falava: pô, pelo amor de Deus, né? Um dia também não da pra falar se ajudou ou não ajudou. Ai a gente combinou todo mundo, que os antibióticos ficariam no mínimo setenta e duas horas. Então ficou uma coisa ética de, olha, vai ficar setenta e duas horas: melhorou, melhorou! Não melhorou, muda, troca, não é por aí.

Às vezes ainda tem divergências de conduta, mas acho que isso é saudável, não chega na questão ética. Entendeu? Há divergências sutis, do cotidiano. Em dois anos

eu tive... uma coisa de... Mas acho que é normal, é saudável. Não espero que todo mundo seja igual a mim. Mas no resto... nas questões éticas de cuidados paliativos tem muito mais a ver com a divergência do olhar.

-Tá... Agora, abstraindo um pouco do concreto dessa equipe e indo mais pro conhecimento teórico dos cuidados paliativos. Quais os problemas éticos que a senhora identifica, específicos de cuidados paliativos?

Ta... a gente tava até conversando agora... A questão do... a grande maioria das vezes o que me deixa absolutamente chocada, horrorizada, é a decisão unilateral de uma equipe médica de não mais investir em paciente ou não. E o termo é investir, como se o paciente fosse uma bolsa, um mercado de ações, né... Então em geral, os médicos avisam que não vão mais fazer... Ainda avisam... talvez... a Dra diz muito bem que não é expectativa de cura, mas expectativa de vida. E a questão que mais me chama a atenção é essa decisão unilateral, onde é comunicada a essa família, que vai vir pra cá porque “não tem o que fazer”. A gente fica chocado... “tem muito o que fazer, senão eu não teria o que fazer aqui, né!”- E a gente tem um monte de coisa pra fazer aqui.

Do ponto de vista ético, o que me chama muita atenção ainda acho que é o cerco do silêncio... as famílias tomarem conta das decisões, das escolhas, e do diagnóstico que pertence ao paciente. A gente tem a sorte ética... uma sorte humana de não estar em uma cultura anglo saxônica, dentro de uma cultura ainda não tão litigiosa, que eu precise dizer pro paciente: tempo de vida; perspectivas; chances; etc. A gente tem a possibilidade latina de contar o que ele agüenta ouvir, na velocidade que ele agüenta ouvir, oferecer silêncio... e esperar. Então o que mais me chama a atenção, é assim, na verdade... causa um grande desgaste na família e também na gente, é os pacientes que não sabem o que ta acontecendo. “Ele não vai agüentar saber”, “vai sofrer muito”. Na verdade essas pessoas estão sofrendo... privando o paciente da escolha. Na verdade não é um problema ético nosso, da equipe em si. Muito pelo contrário, quando o paciente sabe, a gente toca isso na linguagem que ele agüenta, do jeito que ele quer. É muito legal. Geralmente quem viveu muito bem, vai morrer muito bem. Quem consegue ter transparência nessa hora, não quer dizer que não sofre, que não angustia. A gente tem uma paciente bastante ciente do que ta acontecendo, muito mais angustiada porque é uma moça jovem... e... (*interrupção*). É uma moça jovem, que tem ciência... mas é muito sofrimento... então... acho que a grande questão que me angustia muito é aquela família que vem atrás, tomando conta aí...

Uma coisa que seria, que talvez, cairia na questão do princípio ético da justiça nos cuidados paliativos é às vezes não ter tantos recursos quanto eu gostaria... pra um paciente que quer estar em casa e a gente não tem um curativo diário, ou a gente não tem uma garantia de transporte imediato, ou a gente não dá conta de uma demanda que poderia ser visita médica semanal, porque a gente tem limite de equipe mesmo. E que eu sei que esse paciente em outro lugar, vai ter mais recursos financeiros ou

mais equipe, seria... talvez... Por outro lado a gente tem todo fornecimento de medicação, enfim, tem umas coisas que compensam.

-Ta jóia! Mais alguma coisa? As minhas perguntas são só essas.

Eu acho que, se você quiser comentar, a gente não tem TO, né... aproveitando. Seria um trabalho lindíssimo, sinto muita falta de vocês... outros recursos, né. Eu trouxe uns lápis pra uns filhos de pacientes que vinham. Mas aí some os lápis. Eu trouxe um som, daí some o som. Tentativas...

É... Tem uma discussão que seria a questão da sonda, importante. Né, a questão alimentar... Mas é como eu te falei, não é um problema ético nosso, é um problema das expectativas das famílias. Mas a gente contorna com muita saliva.

-Bastante atenção e compreensão com a família... Certo! Obrigada!

Entrevista número: 8

Idade: 49 anos

Profissão: Nutricionista

Tempo de exercício profissional: 20 anos

Formação complementar: -

Alguma formação complementar em cuidados paliativos?

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos?

4 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe?

4 anos

Paliativos Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados?

Carga horária semanal na equipe: 10h

Atua em:

Enfermaria- sim

Religião: Católica

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo que demandasse o atendimento de Cuidados Paliativos?

Avó teria demanda, mas não chegou a ser atendida.

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Eu passo visita todos os dias, vejo a aceitação... vou adaptando a dieta como o paciente quer. Se o paciente não quer eu não insisto. Às vezes o acompanhante fica forçando mas eu não insisto. Respeito a vontade dele. Eu passo de 2ª a 6ª... de sábado e domingo tem as plantonistas que passam quando há novas internações. Aqueles que já estavam internados... quando necessário o acompanhante mesmo solicita nutricionista.

Às vezes os pacientes me pedem algo que não tem no hospital. Nesse caso, eu dou autorização para o acompanhante trazer de fora. No hospital, só nos Cuidados Paliativos e na Oncologia é liberada a entrada de alimentos.

Com quais problemas éticos o(a) senhor(a) se depara ao atuar nesse serviço?

Não sei... É porque assim... geralmente nos Cuidados Paliativos eu sigo a prescrição médica. Às vezes o acompanhante pede, mas não tem prescrito... aí tem que conversar com o médico pra ver se libera ou não. Se for dieta geral, adapto... se for jejum procuro o médico pra estar revendo isso.

Eu acho que eles dão muita atenção aos pacientes dos Cuidados Paliativos. Eu não vejo assim nenhum problema. E é uma equipe muito integrada.

E com relação à alimentação... nutrição de pacientes já na fase avançada da doença... quais problemas éticos pode haver?

Pode acontecer de o paciente recusar a alimentação... e também é problemático quando a família é insistente demais.

Então é importante a indicação do tipo de dieta...

E você avalia o paciente do ponto de vista clínico?

Eu não faço avaliação nutricional. Faço só a anamnese alimentar. Às vezes tem alguns que me vêm passar com a balança e pedem, pra acompanhar o peso, e tal... E tem paciente que vem da Oncologia e pede suplemento alimentar...

Já aconteceu do familiar insistir muito... mas depois os médicos falam com o familiar, explica a situação. Às vezes coloca alimentação por sonda pra confortar o familiar... mas isso é só em último caso. A maioria entende... que só pode estar oferecendo alimento quando o paciente acordar. Eles mesmos falam “hoje não precisa. Quando precisar eu aviso.” Daí, mais tarde, às vezes vem na copa e se tiver algo a coqueira acaba dando.

Eu peço coqueiras mais atenciosas para ficarem nos Cuidados Paliativos, porque às vezes o paciente pede tal coisa e a coqueira vai atrás em outro andar, na cozinha...

Tem paciente que fica em jejum... pela Nutrição, tem que oferecer até o último respirar. Mas vivenciando é diferente...

Minha avó teve que passar sonda. Aquilo foi a ruína dela! Se fosse nos Cuidados Paliativos não deixaria passar sonda.

No Cuidados Paliativos tem o conforto de uma morte melhor. A maioria tá recebendo alimentação.

E se ocorre um problema ético... O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações?

Tem que conversar com o paciente e família, explicar o motivo... e dar uma atenção melhor.

E que tipo de apoio seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

Não... acho que é só isso mesmo, de conversar direito, e dar apoio sempre.

Entrevista número: 9

Idade: 51

Profissão: Assistente social

Tempo de exercício profissional: 25 anos

Formação complementar: Não

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos?

2 Anos

Há quanto tempo atua nesta equipe?

2 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

Sempre atuou nessa equipe

Carga horária semanal na equipe:

Na verdade são 36 horas, fixas. Mas eu trabalho aqui no hospital uma carga horária de 30 horas semanais. Eu acabo misturando as coisas. Mas assim, quando eu to só por conta dessa equipe são 36 horas. Mais o conjunto do hospital, porque eu trabalho também em outras especialidades. Eu sou assistente social também no pronto socorro, do plantão social e tenho um trabalho, por enquanto, com o encarregado do assistente social. Supervisiono meus colegas, mas esse trabalho aí eu pretendo passar pra outra colega, e com o tempo, aumentar minha permanência aqui nos cuidados paliativos. Aqui são 30 horas semanais, no total dá 36 horas. 36 horas por que é regime de plantão. Além da carga horária, são 36 horas aqui.

Atua em:

Atendimento domiciliar - sim

Ambulatorial - sim

Enfermaria - sim

Religião: Sou católica de nascimento. Depois eu dei umas excursionadas aí pelo espiritismo, conheci um pouquinho de outras religiões. Mas eu sou católica batizada, inclusive.

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Perdi. Perdi recentemente uma cunhada, um câncer de pulmão. Foi muito triste. Perdi amigos, também. Amigos queridos.

-Então você também tem a experiência como familiar e como amiga de pessoas que demandavam cuidados paliativos, além da sua experiência profissional.

Sim.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Olha... Eu particularmente gosto do trabalho aqui, porque, é interprofissional. Então, não existe uma setorização de conhecimento (o médico só lida na área médica, enfermeiro só na...). Todo mundo se interpõe em algum momento. Eu achei até muito legal, recentemente a gente tava fazendo uma visita, e tem uma senhora que faz faxina aqui na enfermaria... ela achou a paciente meio esquisita, olhou, não gostou do que viu e chamou a equipe. Então... eu acho que as pessoas todas, acabam ficando com um olho meio clínico pra tá observando. E essa observação, eu acho que vai além. Começa observar o paciente, a família do paciente, os colegas. Então você fica com o olho mais sensível pra essa convivência mesmo. Então eu acho que isso aí é o que eu, particularmente, gosto muito nesse trabalho, é essa ótica interdisciplinar.

- Legal. E os problemas que você identifica?

Problemas são vários... os problemas são vários... São problemas institucionais, problemas psicológicos, problemas sociais... vários; problemas burocráticos. Enfim... Problemas da própria doença que alguns deles a gente consegue evitar, eliminar, minimizar e outros nem tanto. Então tem problemas de todas as ordens, assim...

- Mas o que você acha os principais, problemas aqui?

Bom, eu acho assim que a gente tem uma limitação de atuação, por que a gente não tem todos os recursos que gostaria. Então assim, olhando do lado nosso... da minha atuação, às vezes eu gostaria de ter mais recursos materiais, mais instrumentos que eu pudesse estar oferecendo quando necessário. Por exemplo, alguma alimentação parenteral, uns casos de umas pessoas que você vê, que não tem, né... a facilidade de fazer. Eventualmente, alguns recursos pra materiais hospitalares, pra se poderem usar em casa. E até alguns casos que as pessoas têm dificuldades financeiras, é uma fralda, é um... coisinhas assim. Infelizmente o custo desse tratamento, por mais que não se queira, é extremamente alto. E funcionário público, não são todos que têm recursos materiais. Então às vezes a gente vê as pessoas passando mesmo uma necessidade. Tem pessoas que estão sozinhas. Completamente sozinhas. Tem alguns pacientes que, infelizmente, estão isolados. E amigos às vezes são bons, às vezes são oportunistas. Eu acho tudo muito sofrido, esse sofrimento assim de, além da doença em si, que já é uma carga importante, você ter que arcar com outros ônus... Pessoas abandonadas...

- É freqüente aqui?

Por sorte, em paliativos, não são tão freqüentes não. Às vezes as famílias têm dificuldades de entender, de aceitar, de administrar, ou tem dificuldades mesmo de se organizar, de ter recursos materiais... mais esse tipo de coisa. Mas felizmente o abandono mesmo, não é tão freqüente.

Com quais problemas éticos – agora especificando mais – com quais problemas éticos você se depara ao atuar nesse serviço?

Olha, eu acho assim... Até aonde a gente vai? Né? Porque... Agora mesmo eu tava falando com uma senhora. Uma pessoa que tem uma história de vida muito pesada. Né, então... Então é lícito a gente expô-la diante de uma verdade que às vezes ela não quer ver? Situações delicadas, assim de relacionamento familiar... conflituosos. Eu tive uma situação muito triste aqui, de um paciente, que assim... a família, não sei se por angústia, não entendi exatamente o motivo deles, mas eles agiam como se o paciente já tivesse morrido. E o paciente tava se sentindo bem. Então esse paciente tinha uma sobrevida. Então... é... é complicado isso aí. Então a gente abre, não abre, conta, impõe, não impõe algumas exigências assim. As famílias, às vezes, querem interferir em coisas que o paciente não quer que ela interfira. Essas questõezinhas assim geram uma situação delicada pra nós. Existem divergências importantes. Na verdade existem histórias de vida, cada um fez a sua história. É... a gente não tem o direito de julgar, na verdade. Então, eu acho assim que às vezes surgem situações que a gente fica assim, como diz o outro... na berlinda. Como agir... quem apoiar...

-Quando existe um conflito entre o paciente e a família.

Interesses da família, ou de não querer conhecer o tratamento, ou de informações que o paciente não quer que a família saiba. Tem paciente que tenta esconder a doença da família.

- Ou o contrário também.

Completamente. Tem família que quer decidir pelo paciente. Aqui assim, não acontece muito. Mas eu vejo no hospital como um todo, por exemplo, outra questão médica que eu acho muito séria... Quando existem bens envolvidos, e... no caso, quem está próximo do paciente... extremamente preocupado com a parte material, econômica, financeira. E... enfim... é em prejuízo do paciente. Às vezes tá com uma vida precária e tal, tal, tal e precisa daquele recurso.

- E isso acontece com frequência?

Aqui no paliativos, não é tão comum. Eu recentemente atendi um caso assim que envolveu uma questão de ética, que depois eu vim a saber... delicada. Porque, além desses pacientes sozinhos, sem família, tal, os colegas dele, de trabalho, tentaram extorquir a ex-esposa. É um comportamento muito sério, isso aí.

- Depois que o paciente faleceu, tentaram extorquir a viúva.

Não era nem viúva, por que não tinha mais um relacionamento. Mas era uma referência de família. Que tava afastada e se aproximou, até por conta da própria situação de doença. Ela ajudou e tudo. Então eu acho isso assim meio... pesado. E... não tá nas nossas mãos resolver, mas...

- Achei interessante que você falou. Que no hospital geral é comum, aqui talvez nem tanto. Será talvez por que, nos cuidados paliativos muitas vezes a pessoa, o próprio paciente sabe e às vezes ele tem mais chances de manifestar os seus desejos e preparar um testamento, de resolver pendências nessa área mais financeira ou de bens? Será que isso tem a ver?

Olha, eu nunca pensei nisso não. Mas o que eu observo assim. Existe todo um... As pessoas quando chegam aqui, nos cuidados paliativos, pra essa especialidade, ela já vem com uma carga de sofrimento muito grande. Que é do próprio tratamento. Às vezes aquela doença, que a principio, ele não deu tanta importância, depois quando ela vem, ela vem de uma forma devastadora. E eu acho que as pessoas ficam meio impressionadas. E... outra coisa, eu acho que à medida que elas percebem a gravidade, da coisa como ta evoluindo, elas meio que vão se preparando psicologicamente. Então eu acho que já vem uma coisa mais elaborada, talvez. E outra coisa, acho que ainda hoje existe aquela coisa da doença grave. É muito comum quando as famílias chegam aqui nos cuidados paliativos, ai elas falam... “ah, veio pra morrer”. Isso é também uma coisa que impressiona. E é muito forte, esse preconceito. Algumas famílias chegam e falam assim, “mas o que é paliativo? O médico disse que não tem mais nada pra fazer.” Então, quando se fala em cuidados paliativos, existe ainda aquele estigma que o paciente veio na fase terminal e que não há mais nada o que fazer.

E agora depois da... teve umas reportagens ai que foi exposto, falado. E agora os jornais eventualmente têm coisas publicadas. Matérias. Então eu acho que agora começou a desfazer um pouquinho desse mito do cuidados paliativos e algumas pessoas já vem com uma noção mais exata do que é realmente cuidados paliativos. Então eu acho que tende a se diluir. Mas eu ainda acho que é assim, já tem uma vivência de alguma situação de doença que ta mais elaborada. Então... Ainda assim, a gente sabe de casos. Acho que assim, não é maioria, não. Estão muito aflitos, às vezes, isolados, com outros problemas além da doença. Não é tão comum.

- Então os principais problemas éticos que você identifica são: a questão da comunicação, quando existe algum conflito entre o paciente e a família, saber ou não saber; o outro é com relação aos bens do paciente. Quando falece. Que vem toda a questão do que fazer com os bens dele que às vezes implica um mau uso e às vezes o foco das pessoas ao redor e tão ligados aos bens que vão surgir, que não cuidam do paciente antes de ele falecer. Mais algum outro problema ético que você identifica?

Eu acho que esse é o principal. Se a gente começar a falar muito aqui, sempre vai lembrar de uma história ou outra. Mas aí tá, o que é mais comum.

- Se você lembrar mais alguma coisa, você acrescenta, tá?

O que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações quando existe um conflito ético?

Por sorte, graças a deus... eu acho que tem que conversar muito. Ver qual o lado interdisciplinar, que eu tava falando agora a pouco. Vamos ver, conjuntamente, o que esta sendo proposto em termos de tratamento. Do ponto de vista psicológico, como é... as características daquela pessoa. Como é que a gente pode visualizá-la na sua totalidade em seus vários aspectos. As implicações legais, éticas, econômicas, sociais, enfim... A gente tem que ver todos os pontos e discutir caminhos, eu acho.

Então... mesmo assim... É... não dá pra você se prender a algumas... normas ou... assim... – não to achando a palavra- protocolos. Isso mesmo, a questão burocrática. Não tem que se prender só a isso, tem coisa que extrapola, né? Solução pronta também não existe. Então algumas vezes, a gente tem que realmente, conversar, à exaustão e ver pra vida daquela pessoa, o que a gente entende, o que a gente pode estar fazendo para que ela tenha a qualidade de vida possível. Que às vezes você não consegue garantir qualidade, mas diante daquela situação o que é possível fazer. Algumas vezes a gente tem bons resultados, a pessoa consegue, enquanto ela estiver, ela consegue ter uma qualidade de vida melhor. Às vezes a coisa não flui a contento, então... apesar dos esforços, a qualidade não é assim... tão significativa. O que eu chamo de não ter uma qualidade de vida significativa, é aquela carga de sofrimento que vai além da doença. Então aquele paciente que além da doença, ele tá sozinho. Se sentindo desprestigiado. Deprimido, pelo fato de que as pessoas que ele gostaria de ter a sua volta, não estão. Um sentimento que você até tenta suprir, mas por mais que você se esforce você não vai suprir aquela presença que ele tá desejando tanto. Então teve alguns casos da gente perceber isso, que a pessoa desejou muito uma determinada presença. E é isso que eu acho interessante, que ela tem todos os antecedentes e às vezes ela vai atrás com um antecedente que ela quer mudar agora. Ela quer ter essa oportunidade de, de repente, reparar alguma coisa que ficou pra trás. Muitas das vezes ela tem oportunidade, algumas vezes não.

- E se a gente puder facilitar essa oportunidade...

Eu acho que a gente tenta. Né, então... Eu acho isso bem legal. “ah, é uma pessoa muito querida, que eu quero ver, quero rever”. A gente diz... “Ó! Tenta! Dá pra vir...”, eu particularmente, insisto. Tem vez que eu sou até meio que... falo grosso. Ai a doutora pega e fala assim, “pelo amor de Deus, o que é isso?”. Mas tem hora que você tem que ser enérgica, tem hora que não, você tem que ser mais dócil. Então eu acho que cada... no momento tem que ver o que é mais...

- Que atitude é necessária ter. Postura.

E às vezes um pouco mais de energia, como diz a doutora, pra cair a ficha. Toma aquele susto, e às vezes, por ficar meio brava, ela reage. E às vezes não. Às vezes a pessoa que você fala muito enérgica, a pessoa vai apavorar e você perde aquela pessoa.

- Então o que facilita a discussão e tomada de decisão é o trabalho em equipe. É a discussão, é a conversa em equipe pra se chegar a soluções. Pra entender por completo a situação e buscar soluções viáveis.

- E existe algum outro apoio, que você acredita que seria interessante ter, além disso, pra ajudar na tomada de decisão, quando existe um conflito ético?

O que eu, particularmente, sempre tenho em mente... Acho que a gente tá sempre buscando, quando não tem aqui dentro, vai buscar lá fora. Né, então... Eu acho que o hospital até deu uma boa margem de trabalho pra cuidados paliativos. Mas a gente ainda esbarra em algumas... é... exigências. Na verdade assim, quando você sabe que

existe um determinado recurso, você tem acesso a um determinado recurso... tal... mas ele é extremamente trabalhoso pra você acessar. Então eu acho que algumas coisas poderiam ser menos trabalhosas. Por exemplo, licença médica funcional, aposentadoria por doença. A gente sabe que... claro, as restrições foram criadas porque houveram abusos. Uma pessoa em algum momento usou de algum expediente fora da ética. E que gera uma burocracia, às vezes, exagerada pra você acessar determinado benefício, pra você acessar uma coisa que é seu direito. Você tem que ficar ali, às vezes preenchendo papel, levando papel, dependendo do que o outro vai processar daquilo que ta acontecendo. Né, porque por exemplo, não vou dizer todos, mas alguns peritos- você tem o relatório na mão, você tem o exame médico na mão e a pessoa tem que provar que... é...

Nós tivemos pacientes aqui, que ficaram totalmente sem recursos- prova-se ser um cidadão, funcionário público, faz uso do hospital- teve o tratamento suspenso por conta de burocracia da licença médica. De providências que, talvez, deveriam ter sido tomadas e não foram... a tempo. Aí quando você vai mexer nisso, a coisa já virou uma bola de neve. Então eu acho que, além daqui dos hospitais... alguns protocolos, algumas burocracias, algumas exigências burocráticas - melhor dizendo... poderiam ser, digamos assim, mais simplificadas, mais resolvidas, ou que você tivesse um canal onde você pudesse ta levando esse problema – já, ó, pontuar. É isso, isso, isso e isso. Aí você tem esse voto, essa condição de tá resolvendo. Porque, em outras palavras, é resolutividade. Então se você tivesse condições de ir lá resolver a questão de uma forma, com uma presteza que aqui a doença tá necessitando. Porque muitas das vezes - já aconteceu comigo - o paciente precisava de um determinado recurso- corre atrás, vai ali, fala com um, fala com outro- conseguiu o recurso, quarenta dias depois. O paciente já não precisava mais, já tinha... já tava em outra parte. Então eu acho que, às vezes, esse excesso de exigências, esse excesso de... de escassez mesmo, dificulta pro paciente, porque ele precisa de tudo urgente.

-Agora esse respaldo, quem poderia dar? Quem poderia facilitar essa burocracia? Você falou alguma coisa do hospital. O próprio hospital que você acha que impõe algumas burocracias?

Não, eu acho assim que... O hospital tem suas próprias burocracias, mas eu acho que essa daí a gente negocia. Mas falta perícias médicas, hospitais de retaguarda - que a gente não tem. Que são recursos mesmo da área social, cuidadores em casa... uma melhoria do Programa Saúde da Família, que fosse mais ágil. Agora mesmo, eu to com um paciente, ele precisa, o que? Ta com o curativo em casa, né? Daí... Não vai? Demora? É problema do Saúde da Família. Ele vai ter que entrar em uma fila de pelo menos uns dois, três meses. Ele precisa do curativo essa semana. Esse exemplo assim é o que ta com a bola da vez, no caso.

- É isso é bastante freqüente.

É... Não é constante, mas é freqüente. Sempre tem alguém precisando de algum recurso, de uma... Agora conheci uma pessoa que ela tem bastante cuidador. Então

cuidador ainda é um recurso caro, difícil, escasso. Tem profissionais, da área de enfermagem, que faz o cuidado em casa e exploram mesmo, cobra assim, preços abusivos... né? Isso tudo acontece.

- Então esse seria um respaldo necessário pra cuidar dessa questão da falta de recursos, que você identificou também com problemas, que esbarra até, com questões éticas. E aquela questão que você falou da comunicação, a questão dos interesses da família, ou do paciente, que às vezes podem tá contraditório e... isso também acarretar em um problema ético. Que recursos você acha que deveriam existir nesses momentos? Existe alguma coisa, a mais?

Olha... Não sei. Não sei porque implica isso aí numa questão legal. Uma questão de valores... de família. É... de consideração com o outro. Então essa questão é até essencial mesmo. Mas não é uma questão que, como assistente social... a gente até tenta falar alguma coisa, pontuar.

-Mas foge um pouco do controle.

Foge! E não é nem um pouco, eu acho que foge muito. Porque por mais que a gente não queira, você... não tem o poder sobre a vontade, sobre a decisão do outro. Eu costumo interferir assim... trazendo mesmo a questão de direitos, a questão de até que ponto eu posso ir, até que ponto eu vou tá sendo invasivo. E algumas famílias, elas têm essa necessidade também de trazer essas questões. Tem sempre um cuidador que fala de outra pessoa que está sendo inadequada, inconveniente. Então o que eu tento fazer? Dou muito suporte de possíveis caminhos que ela possa tá levando isso... Até, se for o caso, recorrer a um advogado, recorrer a um outro... a uma associação onde ela possa se respaldar de algumas decisões. Então o que eu costumo fazer, é isso. Eu acho até que a parte, minha, do serviço social, é mais próximo da família, do cuidador, de quem tá à volta do paciente, do que com o paciente, diretamente falando.

Na verdade, com o paciente, é... todo mundo dá atenção, escuta, acolhimento. Né... isso tudo a gente faz. Mesmo que o paciente tenha alguma preocupação, que ele me traz. Então a gente tá aqui. Mas de um modo geral, meu trabalho acaba mais próximo do cuidador, da família. Então... Que nem eu tava falando da fralda... nossa! Eu, já tenho muita experiência em conseguir fralda, é... alimentação. Então às vezes é aquela alimentação por sonda que é caríssima... O cuidador... então fico assim pontuando algumas possibilidades pra eles aceitarem esse recurso e outros. Então o trabalho mais próximo é a família. E tem família que tem cuidador, que traz cama de ar pra gente, ou passa pra outro. Que tem gente que o cuidador tem que descansar. Então, o que faz? Se eu tô com essa questão na mão. Como lidar com isso? Então é um outro sofrimento, também... não diretamente relacionado à doença, mas que também tem a ver com o paciente.

- Você deve enfrentar bastante isso, a questão da sobrecarga do cuidador.

Sobrecarga do cuidador... não tem pra quem apelar. Muitas pessoas, assim... ficam sozinhas pra cuidar do paciente.

- De repente até adoecem.

Tanto é que já aconteceu de cuidador morrer antes do paciente, de tamanho o nível de estresse. De se colocar em segundo plano, deixa de cuidar da própria saúde. De cuidar do seu lazer, de cuidar da sua vaidade. (*trecho incompreensível*)

-Mais alguma outra coisa que você lembre como problema ético? Que tenha vivenciado? Ou da equipe em geral. Não diretamente na sua atuação, mas na atuação da equipe. Mais alguma outra coisa que você queira acrescentar?

Eu acho que não. Eu acho que em linha gerais, é isso. Se não vou ficar o tempo todo relatando caso.

- É tem um monte. Dava pra escrever um livro.

A gente vai lembrando, aí um puxa o outro. Mas assim, em linhas gerais... em rápidas palavras, eu tive que elaborar um pouquinho melhor, mas eu acho que a essência é essa.

Muito bem, obrigada! Contribuiu muito!

Entrevista número: 10

Idade: 51 anos

Profissão: Médico

Tempo de exercício profissional: 25 anos

Formação complementar: Residência em saúde pública, em medicina geral e comunitária.

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos?

6 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe?

6 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos?

No sentido mais amplo da palavra, eu já fazia atendimento domiciliar. Há 12 anos, aqui também, no hospital do servidor público. Só que os pacientes de lá tem uma longevidade maior, são mais crônicos e tem um tempo maior de vida, do que aqui.

Carga horária semanal na equipe: 20 horas, nessa equipe. E no hospital 40 horas

Atua em:

Atendimento domiciliar sim. Crônico.

Ambulatorial- eventualmente

Enfermaria- ok

Religião: católico, não praticante.

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos?

Sim.

-Alguém da família?

Alguém da família. Uma avó e uma tia.

-Então além da experiência profissional, o senhor também tem uma experiência pessoal com cuidados paliativos. Com o familiar de uma pessoa que demandou esse serviço. E essas pessoas tiveram assistência em cuidados paliativos?

Não tiveram. Tinha demanda, mas não tinha o serviço. E eu sofri muito com isso.

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Primeiro eu gostaria que o senhor comentasse sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Primeiro que... os encaminhamentos. Começa por aí. As pessoas são encaminhadas pra equipe. E eu acho que pela falta de conhecimento, ou de uma divulgação maior, às vezes, os encaminhamentos são um pouco errados. Então isso já é um problema.

-Errados em que sentido?

Errados, no sentido de que, os pacientes, talvez, não tenham o perfil. E aí entra de novo a história da definição de cuidados paliativos, né, então assim... ela é muito abrangente quando se fala de crônicos, pacientes idosos... Nessa outra equipe em que eu trabalho, que é assistência domiciliar, os pacientes são também passíveis de cuidados paliativos. Só que eles têm uma sobrevida maior. E a quantidade de pacientes é muito grande. A gente tá na grande São Paulo... atendendo à grande São Paulo. Esses pacientes, eles é... E têm pacientes propriamente... na situação que a gente tá vivendo nessa equipe aqui, que é cuidados paliativos numa situação mais terminal, que é até ruim falar mas... mas é fato. Então assim, pacientes que tem o perfil pra lá, que tem uma sobrevida maior, às vezes, eles são encaminhados pra cá. E o contrario também acontece. Então como eu tô nos dois serviços, eu faço a ponte. E eu vejo quem deveria tá lá, quem deveria tá aqui. E às vezes eu consigo essa transferência, mas nem sempre. E dá um trabalho, porque... foi prometido, foi oferecido um serviço diferente... E, às vezes, o trabalho de convencimento da família é complicado.

Eu to falando de como funciona e já com problemas... no contexto. Você perguntou mais alguma coisa?

- Por enquanto só isso. Eu pedi pro senhor descrever um pouco como é o trabalho desenvolvido, e pontuar as dificuldades enfrentadas.

O trabalho em si. Eu vou falar mais daqui. No primeiro momento, a gente recebe o familiar que traz o encaminhamento com a descrição do paciente, do problema... E nesse primeiro momento a gente explica como é o serviço, como funciona. E eu acho que é legal, porque a gente tem essa... essa abrangência de ter o ambulatório, de ter a enfermaria e de ter o atendimento domiciliar. Então é bem bacana. Eu acho que a pessoa se sente muito bem amparada quando percebe isso. E também, falando da minha parte, que é o atendimento domiciliar, eu me sinto muito bem de ter uma

retaguarda, de ter a quem recorrer na hora que eu preciso. Quando o paciente precisa internar, quando a gente precisa de medicamento. Eu acho que a facilidade que a equipe, que o programa oferece é muito bom. Dá muito conforto pro paciente, pra família, quanto pra gente que está trabalhando. Bom isso, assim, resumidamente, né.

Focando mais o tema. Com quais problemas éticos o senhor se depara ao atuar no serviço de cuidados paliativos?

Talvez, assim, o mais comum, pra começar, é a questão talvez da... morte... né, da morte que se aproxima e como vai ser e onde vai ser. Às vezes, o paciente, quando pode, manifesta, né, que quer falecer em casa. E que... e a família, às vezes, concorda... mas quando chega no momento, isso não acontece. Porque a família não tem estrutura pra suportar esse... o falecimento no domicílio. Eu acho que esse é um problema ético bem freqüente. E acaba acontecendo diferente do que foi combinado. Então ficou certo, o paciente manifestou o desejo de falecer em casa, a família por um momento concorda e quando chega o momento eles não suportam e trazem o paciente que, às vezes, falece na ambulância, no trajeto, ou no pronto socorro de uma forma bem ruim. Longe dos familiares, longe do seu ambiente... Esse é um problema que eu vivencio com muita freqüência.

-Seria uma questão de não ser possível respeitar a autonomia do paciente. Algo que ele autonomamente tinha decidido e depois por problemas de respaldo, que a família talvez não tenha, ou a família realmente não tenha estrutura, talvez, até emocional pra enfrentar esse falecimento em casa... Aí não é possível respeitar a autonomia do paciente.

Exatamente. Essa é uma questão bem freqüente, que eu acho que... que é uma coisa que eu penso muito nisso, sempre. A outra questão que eu acho problema ético é a questão, do... principalmente da família, não aceitar cuidados paliativos. É não aceitar que se fale dos procedimentos desnecessários... fúteis. É muito freqüente, também. E isso não é vivenciado só por mim, na assistência domiciliar, mas pela equipe toda aqui. Talvez muito mais freqüente aqui no hospital, aqui na enfermaria. É muito difícil as pessoas aceitarem que não se faça mais procedimentos, que não se invista em medidas que não vão dar em nada. Isso é uma outra questão muito comum e que eu acho que gera muito desgaste pra todo mundo. Bom... no momento, o que lembro é isso...

- Então aí existe um conflito entre o que seria a indicação médica pro paciente, ou não seria indicação e aquilo que é expectativa da família. Surge um conflito e tem que se sair disso priorizando ou a indicação, ou os critérios clínicos e tudo mais, ou a expectativa da família.

Acaba-se chegando a um acordo, mas sempre com muito desgaste, às vezes, com um desgaste muito... muito grande, né. Tem pessoas até agressivas... até violentas. Quando se trata disso. Mas a gente acaba chegando, né. E que também é muito freqüente. Eu acho que essas duas questões são as que mais me vêm assim à mente agora.

-E se vierem mais algumas ao longo da entrevista, o senhor pode interromper e acrescentar. Às vezes, a gente acaba lembrando de mais uma situação concreta, mais algum problema. Talvez seja não algo que o senhor vivencie, mas outro profissional da equipe vivencie. O pessoal da enfermagem, fisioterapeuta, psicóloga, nutricionista... enfim, algum outro profissional que o senhor possa pontuar também. Talvez até algo que não seja vivenciado por essa equipe, mas em geral, em cuidados paliativos, são problemas frequentes. Pra outras equipes. Pra outros contextos. Se o senhor lembrar mais alguma coisa pode acrescentar sem problema nenhum.

Sim, me lembrei! É... a questão do que a gente chama de conspiração do silêncio. Então você chega... Em casa eu vivencio assim: Lá na casa, no portão, alguém da família me pede pra não falar sobre o assunto, sobre o diagnostico, sobre prognostico, sobre tempo de vida, sobre nada praticamente, né. Na maioria das vezes, a gente sabe que o paciente já sabe e existe a tal conspiração do silêncio. Então... o paciente não fala pra família, eu imagino que pra família não sofrer... mais... E a família não fala nada pro paciente, também com o mesmo objetivo. E fica tudo muito... fica uma situação calada e sofrida.

- Como se todos estivessem sozinhos. Cada um deles estivesse sozinho, nessa situação.

Exatamente. E também é muito... é muito difícil resolver, né. Quem que eu vou acatar? E a gente vai tateando e... né, e... deixando a coisa fluir um pouco devagar. E acaba... no final, eu acho que acaba tudo dando certo. Mas é um dilema. É um dilema.

- É algo que interiormente causa um desconforto pro profissional que tá no meio daquilo e não sabe, realmente até onde, ou quando pode tentar romper um pouco essa conspiração do silêncio. Em benefício do paciente e da família também. Muito bem lembrado.

E o que facilita a discussão e tomada de decisão nessas situações em que existe um problema ético?

Eu acho que a conversa, né. A conversa franca, bem aberta. E assim... A gente, explicando a parte que nos cabe, do ponto de vista científico. Até, eu acho... Sempre achei muito complicado, a gente enquanto profissional, se colocar como... colocar experiências nossas. Eu acho que às vezes até cabe. Mas eu tento evitar, por exemplo, usar alguma coisa muito pessoal pra participar daquela historia, né, eu acho que... me dá um certo desconforto. Mas eu acho que é um recurso que em algum momento pode ser usado. Além de conversa... se explica o seu conteúdo científico, a sua experiência, abordando aquela situação. Ouvir! Eu acho que é importante ouvir. E eu acho que se tiver uma conversa muito clara, muito franca, ambas as partes falando, chega sempre a uma...

-Essas partes são?

O profissional, a família e o paciente. Os três envolvidos. Quando eu falo a família, normalmente... bom... existem muitos tipos de família, né, mas geralmente é uma pessoa só que tá lá, que tá no comando, que tá mais à frente, que tá participando mais. E essa pessoa é a mais desgastada, talvez. Então, mas eu acho que... Eu acho que tem o tripé. Paciente, familiar e profissional.

- E esse cuidador principal que acaba sendo a referência pra equipe e quando é uma decisão mais complexa ele é que vai levar a questão pra outros familiares que sejam envolvidos.

Exatamente.

Que tipo de apoio seria interessante, para além disso, além da conversa que é um recurso já utilizado, teria algum outro tipo de apoio importante pra lidar com problemas éticos?

Bom, eu acho que a equipe, sendo interdisciplinar, e falando a mesma língua, já é um apoio super importante, né, porque... são várias pessoas. Eu acho que dá uma segurança maior pra todo mundo. Pra própria equipe, pra família e pro paciente. Mais seguros e mais... como posso falar? Mais... mais... acolhidos... mais seguros mesmos. Seguros. E é claro que tudo que vier pra ajudar é bem vindo. Então apoio espiritual, né... os amigos da comunidade. Eu acho que tudo isso é muito bem vindo.

- Algum outro suporte pra equipe lidar com questões éticas? Seria interessante?

(Interrupção) Sobre a questão ética... Apoio?

- Algum recurso, algum respaldo?

Olha... eu não sei... A gente nunca chegou a... É claro que a opinião de profissionais ligados a... a leis, né, à justiça... Não sei. A gente não tem usado esses recursos, acho que nunca foi necessário. Mas eu acho que também é válido, né, se você tiver a possibilidade de consultar, sei lá... uma pessoa que entende mais de leis, quando é o caso. Porque... questões também, legais em relação a, por exemplo, testamentos, né? Porque essas coisas todas aparecem no decorrer, em algum momento. E a gente não tá muito apto a palpitar sobre isso. Mas... Normalmente... não sei... a experiência, como eu falei antes, um bom dialogo acaba resolvendo tudo e a gente não tem precisado de recorrer a algo externo a equipe.

- Mais alguma outra questão ética que o senhor se lembre, mesmo que não esteja envolvido diretamente a sua equipe, que queira acrescentar?

Eu, é... nossa... Com certeza têm muitas. Você pode lembrar de alguma? Que eu... que eu...

- Então... eu não posso lembrá-lo por conta da pesquisa. Porque o objetivo é justamente ter de vocês essas informações. E se eu for comentar agora, coisas da literatura, eu to interferindo no resultado da minha pesquisa.

Entendi. É... Na verdade eu não me lembro mais. Eu sei que têm muitas. Mas as principais que eu falei.

Tá ótimo! Obrigada!

Entrevista número: 11

Idade: 51

Profissão: Enfermeira

Tempo de exercício profissional: 9 anos

Formação complementar:

Há quanto tempo atua em Cuidados Paliativos? 6 anos

Há quanto tempo atua nesta equipe? 6 anos

Qual(is) experiência(s) prévia(s) em Cuidados Paliativos? Nenhuma

Carga horária semanal na equipe: 30 horas/semana

Atua em:

Ambulatorial

Enfermaria

Religião: Evangélica

Já vivenciou a perda de alguém muito próximo num contexto que demandava Cuidados Paliativos? Não

QUESTÕES ESPECÍFICAS

Por favor, comente sobre como é o trabalho desenvolvido pela equipe de Cuidados Paliativos e quais as principais dificuldades enfrentadas.

Então, o trabalho, né, que nós damos suporte ao paciente e à família também. Trabalha também pela família, né. Nós damos assistência de enfermagem e também tem a parte psicológica, de apoio emocional... a gente acaba se envolvendo com alguns pacientes, familiares que contam a própria história... familiar... e... assim, alguns ficam internados um bom tempo, 10 dias, 30 dias... então a gente acaba se envolvendo – porque não tem como, né ... então a gente cria um vínculo... de amizade, de carinho... e são recíprocos com a gente, assim... tem um carinho muito grande, assim com os funcionários de enfermagem. Não só com os enfermeiros – com a equipe toda de enfermagem.

Com quais problemas éticos o(a) senhor(a) se depara ao atuar nesse serviço?

Olha, eu coloco mais assim quando surge um familiar que não entende o que é Paliativos... não entende assim o processo, né, às vezes, como eu sou do noturno – em torno de 20h, 21h quer que faça alguma coisa... pergunta “cadê o médico? Cadê o médico?”. Eu digo “o médico não falou pra você que não tem plantonista à noite...” né, tal... então algum até diz assim “ah, mas... minha mãe... não vai entubar?”. Sabe então, né... tudo o que foi conversado antes, que é conversado com a equipe dos médicos, com os familiares, né... então, né mas depois eles vem pra gente - quando o paciente fica grave... vem com essa dúvida. Então é o que eu sinto, de vez em

quando... quando tem assim... um familiar... não é rotina, graças a Deus, mas acontece de um familiar que não tem entendimento do que é Paliativos, qual é o trabalho que nós estamos fazendo, que é amenizar, confortar... nos últimos momentos de vida dar aquele conforto que ele precisa... não é entubação. Então essa dúvida, de algum familiar... assim... já foi orientado, mas no momento em que o familiar dele... tá ali partindo, daí pergunta, sabe... Vai entubar? Sabe... não vai reanimar?

Daí no noturno é mais complicado porque...

É, porque aí eu to sozinha... sem apoio médico. Daí eu oriento, converso, tudo... e depois... quando eu não sei qual a prescrição que está em andamento eu vou conversar com a equipe médica por telefone, por celular... mas é... geralmente a gente resolve conversando... mas... é uma conversa longa.

Geralmente demanda bastante tempo...

É, demanda bastante tempo porque tem que deixar falar bastante... pra depois eu dar meu parecer.

É verdade... tá certo. E quais os problemas éticos com que você se depara aqui?

Bom... em termos de ética... é... às vezes... quando... acontece um óbito... eu não tenho respaldo médico daqui, porque a gente não tem plantão noturno né. Então tenho que recorrer ao pronto socorro... pedir ao médico do PS pra constatar, né... isso é uma parte que eu considero ética, porque você acaba recorrendo a outro profissional, né, que não conhece o paciente... tá... mas assim, isso aí é uma coisa que já é rotina pra gente. A gente já pede apoio pro pronto socorro; a doutora autoriza eles a fazerem isso, e já tem conversado com a diretoria que por enquanto não tem plantão, por enquanto, à noite né, tem conversado. Fora essa questão, tem mais a questão assim... acontece com a pessoa tá um pouco agitada e a família diz “ah... tem como você medicar? Pra ele dormir um pouco...”. Falo assim “olha, aqui a gente não faz o paciente dormir. A gente tem remédio pra controlar a dor, o desconforto respiratório... a agitação... né, uma ansiedade. Aquilo não pra... entendeu? Então é uma ética, né... a gente vai conversando... pra você não se comprometer e você orientar que não vai medicar porque ela quer que ele durma. “ah, mas não era bom ele dormir?” – “Porque dormir... ele tá lá quietinho... tá bonitinho... então por que? Só porque tá levantando a mãozinha?”. Sabe, tipo assim... eu acredito assim, né, então a gente conversa e consegue entender. Mas isso é uma questão assim de ética, que eu considero, por que? Porque no meu conhecimento – que nós fomos orientados como é que vamos trabalhar, orientar, medicar o paciente... não é necessário naquela hora o paciente dormir. Ele estar acordado, no leito dele, não tá incomodando, na verdade. O que tá incomodando é ela que quer dormir. O acompanhante que quer dormir. Entende? Então eu considero uma parte ética que assim que... tenho conversado, às vezes não fica satisfeito... “não dá pra dormir?” – “não. Ele pode ficar acordado, ele tá... no leito dele. Tá conversando. Quer levantar a mão, levanta a mão”

– “ele tá se mexendo!” – “não pode se mexer?”. Então é coisinha assim que a gente resolve com um pouco de conversa. Tem que ver se precisa medicar realmente.

Porque às vezes a demanda é do familiar, não do paciente.

Do familiar. O paciente, tipo assim, dormiu o dia todo, acordou, tá levantando a mãozinha “ai! Tá muito agitado!”. Chegando lá eu fico um tempinho conversando, assim olhando, tal... tá tranquilo, tá levantando a mão, sabe assim, às vezes falando alguma coisinha assim, às vezes com um pouco de confusão, mas não é aquela confusão de... agitação, de... é... descoordenado... então assim... é porque tá... a doença, né, a idade... são fatores que já levam a um pouco de... confusão mental, tá?

Tá, mais algum problema ético que você... ou alguém que você veja... que vivencia aqui?

Tem uma parte também que... às vezes surge assim alguma dificuldade... mas já acaba sendo orientado pra nós, enfermeiros, né... em relação a ter óbito em casa, né... é uma questão que a gente assim... tem uma rotina, né, a seguir, na verdade, porque depende se é fim de semana, se é noite, morreu em casa... então assim, a doutora tem vindo fora de hora aqui pra dar atestado de óbito, né, constatar... tem feito recomendação, né, quando o paciente tá em casa... tudo... então é assim um problema administrativo que causa um pouco de transtorno quando acontece, mas a doutora tem resolvido de uma forma que tem nos ajudado, nas vezes que aconteceram. Mas assim acho que uns três anos atrás a gente tinha dificuldade nessa área.

O que facilita a discussão e tomada de decisão quando há um problema ético envolvido?

O que facilita é quando... é... no nosso caso é... a doutora sempre tem nos orientado, né... sempre que tenho dúvida eu procuro ligar no celular dela, no telefone da residência... ela dá muita liberdade. Isso ajuda bastante. A gente tem muito apoio dela particularmente e dos outros também, mas como ela é diretora do serviço ela é a maior interessada em que tudo vá bem, né... então quando chega uma dificuldade e eu estar sozinha, eu procuro e tenho sido orientada por ela.

Tá... então essa acessibilidade a ela é o que ajuda a resolver...

Muito, nossa... já aconteceu de ela estar em congresso... ela responde, ela comunica. Isso é muito importante né, a gente tem assim a oportunidade de acessibilidade a ela a qualquer momento... mesmo em férias...

Que bom. E você acha que teria algum outro tipo de apoio que seria interessante para ajudar a lidar com esses problemas éticos?

Eu creio que como... é... estamos assim... comentando... faz uns dias que o CRM já reconheceu a especialidade, né... a... clínica de cuidados paliativos, né. Então... a tendência no futuro é ter maior equipe médica, né... mais alguns horários né. Até comentei com a doutora “seria bom a gente ter plantonista à noite, tal né”... então assim facilita bastante coisa na hora da... dos problemas com o familiar, é... querendo conversar com o médico, o paciente que tem... de alguma forma precisa de

uma atençãozinha, vontade de conversar. A gente pede pra esperar outro dia... fica essa tensão né. Então seria uma coisa que resolveria naquele momento. E também assim uma pessoa pro domiciliar né porque tem situações em que é necessário assim um respaldo médico... daí eu pego recado pra no outro dia responder. Também resolveria no momento, né? Então... seria importante.

Aumentando o quadro de profissionais resolveria...

Algumas pendências que a gente deixa pro outro dia. Não que não resolva, mas a gente deixa pro outro dia.

Tá. Mais algum problema ético que você se lembre da atuação da enfermagem ou geral da equipe que atua com a terminalidade, com cuidados paliativos? Algo mais a acrescentar do que a gente falou?

Não.

Tá bem. Obrigada.

ANEXO 5 – Currículo Lattes

Paulo Antonio de Carvalho Fortes

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4664602204847193>

Última atualização do currículo em 06/02/2014

Graduação em Medicina pela Universidade de São Paulo (1974), Mestrado em Medicina (Pediatria) pela Universidade de São Paulo (1986), Especialização em Droit de la Santé pela Universidade de Bordeaux I, França (1989), Doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1994) e Livre Docência em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (2000). Atualmente é Professor Titular e Vice-Diretor da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Membro dos conselhos editoriais: Revista Bioética (CFM), Revista da Associação Médica Brasileira, Revista Saúde e Sociedade, Revista Brasileira de Bioética, Bioethikos e O Mundo da Saúde. Membro da Câmara Técnica de Bioética do CREMESP (2000-2013). Presidente da Sociedade de Bioética de São Paulo (2005-2008). Membro do Conselho Diretor (2007-2010) e do Comitê Assessor (2010-2012) da REDBIOETICA/América Latina e Caribe/UNESCO. Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2009-2011). Atual Coordenador do Programa de Doutorado em Saúde Global e Sustentabilidade da FSP/USP. Experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Saúde Pública, Bioética e Saúde Global, atuando principalmente nos seguintes temas: bioética, ética institucional, alocação de recursos, humanização de serviços de saúde e saúde global. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Paulo Antonio de Carvalho Fortes
Nome em citações bibliográficas	FORTES, P. A. C.; Fortes, Paulo Antonio de Carvalho; Fortes, Paulo Antônio de Carvalho

Endereço

Endereço Profissional	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Prática de Saúde Pública. Av. Dr. Arnaldo 715 Cerqueira César 01246-904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30667743 Fax: (11) 8813501 URL da Homepage: http://www.fsp.usp.br
------------------------------	--

Formação acadêmica/titulação

2000	Livre-docência. Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: O DILEMA BIOÉTICO DE SELECIONAR QUEM DEVE VIVER: um estudo de microalocação de recursos escassos em saúde, Ano de obtenção: 2000. Palavras-chave: bioética; ética institucional; alocação de recursos; seleção de pacientes; dotação de recursos para unidades de saúde; ética. Grande área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública. Setores de atividade: Saúde Humana.
1988 - 1994	Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 5).

Carolina Becker Bueno de Abreu

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/2099544734729496>

Última atualização do currículo em 15/01/2014

Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade de São Paulo (2001). Especialista em Gerontologia pela Universidade Federal de São Paulo (2003). Mestre em Gerontologia pela Universidade Estadual de Campinas (2009). Especialista em Gerontologia reconhecida pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia-SBGG (2009). Especialista em Cuidados Paliativos pela La Salle IGS (2011). Experiência clínica com idosos em Instituição de Longa Permanência, Centro Dia, atendimento ambulatorial e domiciliar. Experiência clínica em unidade com adultos e idosos com deficiência intelectual. Experiência em gestão de equipe de cuidadores de idosos em Instituição de Longa Permanência. Atuou como docente e coordenadora do curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Padre Anchieta (Jundiaí SP). Atualmente, é professora assistente na Universidade de Brasília e doutoranda em Saúde Pública na FSP - USP. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Carolina Becker Bueno de Abreu
Nome em citações bibliográficas ABREU, CBB

Endereço

Endereço Profissional Universidade de Brasília, UNB - Campus Ceilândia.
QNN 14 Área Especial
Ceilândia Sul
99999-999 - Brasília, DF - Brasil
Telefone: (11) 33766042
URL da Homepage: www.unb.br

Formação acadêmica/titulação

2010 Doutorado em andamento em Saúde Pública (Conceito CAPES 5).
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Problemas éticos cotidianos de profissionais atuantes em equipe de Cuidados Paliativos,
Orientador: Paulo Antonio de Carvalho Fortes.

2006 - 2009 Mestrado em Gerontologia (Conceito CAPES 5).
Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, Brasil.
Título: Relações entre sono e independência funcional em idosos residentes em instituição de longa permanência, Ano de Obtenção: 2009.
Orientador: Maria Filomena Ceolim.
Bolsista do(a): Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, FAPESP, Brasil.
Palavras-chave: capacidade funcional; idoso; sono.
Grande área: Ciências da Saúde / Área: Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Setores de atividade: Saúde Humana.

2010 - 2011 Especialização em Experto em Cuidados Paliativos. (Carga Horária: 250h).
LA Salle International Graduate School.
Título: -.