

Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Fábio Gonçalves Ferreira

**Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida:
a visão do residente**

Rio de Janeiro
2023

Fábio Gonçalves Ferreira

**Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida:
a visão do residente**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a Dra. Cristiane Maria Amorim Costa

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/ REDE SIRIUS/ CB/C

F383 Ferreira, Fábio Gonçalves
Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida: a visão do
residente / Fábio Gonçalves Ferreira.– 2023.
150 f.

Orientadora: Cristiane Maria Amorim Costa

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro em regime de associação
com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo
Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

1. Tomada de decisão clínica 2. Internato e residência – Teses. 3.
Cuidado paliativo a doentes terminais – Teses. 4. Bioética – Teses 5.
Equipe de assistência ao paciente – Teses I. Costa, Cristiane Maria
Amorim. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de
Medicina Social Hesio Cordeiro. III. Título.

CDU 614.253.4

Bibliotecária: Julia Franco Barbosa – CRB 7 5945

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial
desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Fábio Gonçalves Ferreira

**Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida:
a visão do residente**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em 25 de abril de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Cristiane Maria Amorim Costa (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Liana Amorim Corrêa Trotte
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro
2023

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Deus que tem me acompanhado em toda a minha trajetória, nos momentos bons e ruins. À minha amada enfermagem que transformou e transforma a minha vida constantemente levando-me adiante mesmo quando as forças parecem fugir de mim. Aos meus pais Manoel e Léa base firme em minha vida que sempre acreditaram em mim e me apoiaram em todas as fases da minha existência. À minha esposa Priscilla que suportou bravamente comigo este processo de aprimoramento profissional e intelectual. Às minhas filhas Jhenifer e Rafaella que são um grande motivo para que eu não desista de sempre querer ser um ser humano, um pai e um profissional melhor. À toda minha família que sempre me apoiou e incentivou em toda esta trajetória.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, autor da vida, que sempre me acompanhou em toda minha trajetória desde antes de eu nascer. Agradeço também aos meus pais, base forte de valores e princípios que me fizera alcançar todas as conquistas até os dias atuais. À minha esposa Priscilla e minhas filhas Jhenifer e Rafaella que me ajudaram a passar por todos os percalços desta jornada e suportaram junto comigo os momentos de maior aflição. Agradeço de coração à minha orientadora Prof. Dra. Cristiane Amorim que soube conduzir com grande paciência e carinho as minhas dificuldades ao longo da jornada. Aos ilustres professores da banca Prof. Dr. Alexandre Costa, Prof. Dra Liana Trotte e Prof. Dr, Rafael Frutuoso meus sinceros agradecimentos por todas as contribuições a esta obra tanto na qualificação quanto na defesa. E por fim agradeço a toda minha família, principalmente aos mais próximos, que sempre me apoiaram e de alguma forma ajudaram para que este trabalho acontecesse de fato. Gratidão a todos.

“Houve um tempo em que nosso poder ante a morte era muito pequeno e, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir 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, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar”

Rubem Alves, livro: O médico, 2003.

RESUMO

FERREIRA, Fábio Gonçalves. **Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida**: a visão do residente. 2023.150 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, da Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2023.

As mudanças epidemiológicas e demográficas impactam diretamente no aumento das doenças crônicas não transmissíveis e na demanda por cuidados em saúde cada vez mais complexos que englobam a tomada de decisão de forma multidisciplinar e compartilhada entre equipe, família e paciente. Portanto o objeto desta pesquisa foi a visão do aluno da residência multiprofissional a respeito das decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida tendo como pano de fundo a bioética por princípios de Beauchamp e Childress. Os objetivos foram: descrever, através do discurso do aluno da residência multiprofissional, como se dá o processo de tomada de decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida e quais respaldos morais e bioéticos são utilizados nestas decisões; identificar, a partir do discurso do residente multidisciplinar, a participação dos profissionais da saúde, da família/cuidadores e do próprio paciente nas decisões terapêuticas do fim da vida. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com 25 alunos de três programas de residência multiprofissional do município do Rio de Janeiro. A técnica para coleta dos dados baseou-se em entrevista semiestruturada realizada no período de 15/07 à 20/09/2022. O método para obtenção dos participantes foi o de bola de neve (snow ball) onde o primeiro participante é escolhido aleatoriamente e os demais são indicados pelo antecessor. Foram observados todos os critérios éticos em pesquisa da Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde. Para o tratamento dos dados foi utilizada a análise categorial de Denize Oliveira. Ao final da categorização emergiram três categorias: “Processo de tomada de decisão com pacientes em fim da vida”, “Princípios éticos norteadores da tomada de decisão” e “O mundo ideal e o mundo real do processo de tomada de decisão”. A primeira categoria buscou detalhar o processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida mostrando a centralização da tomada de decisão, a tomada de decisão de forma multidisciplinar e de forma compartilhada com paciente e família. A segunda categoria relacionou o processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida aos princípios bioéticos de Beauchamp e Childress demonstrando de forma individualizada a utilização destes para a personalização da tomada de decisão. A terceira categoria apontou os pontos que os residentes entendiam como ideais para o processo de tomada de decisão e as questões relacionadas ao que realmente acontece na prática clínica do dia a dia permeada pelas dificuldades estruturais, sociais e acadêmicas que interferem neste processo. Conclui-se que estamos ainda distantes de um modelo ideal de processo de tomada de decisão que ainda se apresenta de forma medicocentrada, verticalizada e pouco compartilhada com família e pacientes.

Palavras chave: Tomada de decisão clínica. Bioética. Cuidados paliativos. Equipe interdisciplinar de saúde

ABSTRACT

FERREIRA, Fábio Gonçalves. **Therapeutic decisions with end-of-life patients: the perspective of residents.** 2023. 150 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, da Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2023.

Epidemiological and demographic changes directly impact the increase in non-communicable chronic diseases and the demand for increasingly complex healthcare, which involves multidisciplinary and shared decision-making among the team, family, and patient. Therefore, the objective of this research was to explore the perspective of residents regarding therapeutic decisions with end-of-life patients, framed within the principles of Beauchamp and Childress' bioethics. The specific aims were to describe, through the discourse of multidisciplinary residents, the process of making therapeutic decisions with end-of-life patients and the moral and bioethical foundations guiding these decisions, as well as to identify the involvement of healthcare professionals, family/caregivers, and the patients themselves in end-of-life therapeutic decisions. This qualitative, descriptive, and exploratory research was conducted with 25 residents from three multidisciplinary residency programs in the city of Rio de Janeiro. Data collection was based on semi-structured interviews conducted from July 15th to September 20th, 2022. The snowball sampling method was used to select participants, where the first participant is chosen randomly and subsequent participants are referred by the preceding ones. The ethical criteria outlined in Resolution 466/2012 of the Ministry of Health were observed throughout the research process. Data analysis was performed using Denize Oliveira's categorical analysis. Three categories emerged from the analysis: "Process of decision-making with end-of-life patients," "Ethical principles guiding decision-making," and "The ideal world and the real world of the decision-making process." The first category aimed to detail the decision-making process with end-of-life patients, highlighting the centralization of decision-making, multidisciplinary decision-making, and shared decision-making with patients and their families. The second category linked the decision-making process with end-of-life patients to Beauchamp and Childress' bioethical principles, demonstrating their individualized application to personalize decision-making. The third category identified the aspects that residents perceived as ideal for the decision-making process, as well as the challenges encountered in the clinical practice influenced by structural, social, and academic difficulties. The findings suggest that we are still far from an ideal model of decision-making, as it remains predominantly physician-centered, hierarchical, and lacking in shared decision-making with families and patients.

Keywords: Clinical decision-making, Bioethics, Palliative care, Interdisciplinary healthcare team

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP	Comissão de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IES	Instituição de Ensino Superior
MS	Ministério da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGBIOS	Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva
RI	Revisão Integrativa
R1	Residente do primeiro ano
R2	Residente do segundo ano
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMD	Terapia Modificadora da Doença
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	11
	INTRODUÇÃO	14
1	REVISÃO INTEGRATIVA	24
2	PERCURSO METODOLÓGICO	36
2.1	Da seleção dos participantes	36
2.2	Sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	38
2.3	Sobre a entrevista	38
2.4	Sobre o sigilo dos dados coletados	40
2.5	Sobre a análise dos dados	40
3	PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO COM PACIENTES EM FIM DE VIDA	42
3.1	Centralização da tomada de decisão	45
3.2	Dificuldades dos residentes na participação do processo de tomada de decisão	50
3.3	Tomada de decisão de forma multidisciplinar	53
3.4	Tomada de decisão de forma compartilhada com pacientes e familiares	58
3.5	Outros desafios relacionados à tomada de decisão	64
4	PRINCÍPIOS ÉTICOS NORTEADORES DA TOMADA DE DECISÃO	67
4.1	O respeito à autonomia: um princípio em construção	69
4.2	A não-maleficência no combate à distanásia	79
4.3	A beneficência como imperativo moral das categorias da saúde	83
4.4	A complexa incorporação da justiça na tomada de decisão	87
5	O MUNDO IDEAL E O MUNDO REAL DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO	91
5.1	O processo de tomada de decisão ideal na visão do residente	91
5.2	A realidade do processo de tomada de decisão na visão do residente	98
5.3	Fragilidades no ensino sobre manejo com pacientes em fim de vida na graduação e na residência	105

5.4 A escassez do ensino da bioética na residência multiprofissional da área da saúde	110
CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista	130
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	131
APÊNDICE C – Quadro resumo e descrição das publicações selecionadas para a revisão integrativa	133
APÊNDICE D – Quadro de classificação dos dados e construção das categorias analíticas	147

APRESENTAÇÃO

Este estudo trata-se de dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) em regime de associação a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), a Universidade Federal Fluminense (UFF) e a Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), sobre a temática de decisões terapêuticas com pacientes em fim da vida sob o olhar do residente multiprofissional tomando como pano de fundo a teoria da bioética por princípios de Beauchamp e Childress.

Entendemos que não é fácil falar sobre interdisciplinaridade e trabalho em equipe num mundo polarizado e cada vez mais individualista. Os meios digitais tornaram-nos mais insensíveis com a dor do outro e a compartimentalização das classes profissionais da saúde cada vez mais segmentam e segregam o nosso fazer, a nossa assistência.

Iniciei meus estudos em cuidados paliativos em 2017 após uma longa reflexão acerca da minha função social como enfermeiro. Incomodava-me a frase “não há mais nada a se fazer” quando se tratava de um paciente em fim de vida, moribundo, tendo ao lado seu familiar desconsolado, desamparado e sem saber o que fazer para aplacar a dor da perda iminente.

Após ler o livro da médica Ana Cláudia Quintana Arantes “A morte é um dia que vale a pena viver” pela terceira vez minha ficha caiu, e entendi que não podia mais ficar inerte, plantão após plantão, vendo pacientes em fim de vida serem submetidos a medidas invasivas como intubação orotraqueal, punções profundas, cateterismos enterais e vesicais, hemodiálise e toda sorte de outras medidas invasivas que garantiriam mais algumas horas ou dias de vida biológica em detrimento da qualidade da vida biográfica.

Quantas foram as noites em claro assistindo pacientes “críticos” em fim de vida numa clínica médica sem condições de prestar um cuidado minimamente adequado e sensível pois tinha sob minha responsabilidade uma equipe técnica de cinco profissionais para supervisionar e 28 pacientes para assistir. Como me doía ver aquelas pessoas se despedindo da vida, sem que meramente suas vozes

fossem ouvidas pela última vez e seus desejos por mínimos que fossem não sendo mais atendidos.

Esta busca dinâmica pelo conhecimento em cuidados paliativos me levou aos congressos sobre o tema, ao ingresso num grupo de pesquisa sobre cuidados paliativos na Fundação Osvaldo Cruz, e a participação em oficinas de aprendizado. Nas oficinas fui apresentado à bioética, disciplina que pouco conhecia e me encantei pelo seu potencial reflexivo e prático para a resolução dos conflitos morais do dia a dia.

Aos poucos fui amadurecendo a ideia de intensificar ainda mais minha ação em prol dos pacientes em fim de vida, o que me levou a assumir a coordenação de enfermagem de um setor de clínica médica num hospital universitário do Rio de Janeiro. Assumi esta função com o firme propósito de diminuir o sofrimento dos pacientes em fim de vida. Confesso que não foi fácil. Muitas ideias passavam pela minha mente de como realizar tal proeza, até que encontrei no caminho da interdisciplinaridade o terreno fértil para concretizar esta missão.

Em pouco mais de um ano pude ver minhas ações surtindo efeito e o número de pacientes em fim de vida sendo submetidos a medidas agressivas e invasivas diminuir drasticamente. Uma parte do meu objetivo tinha sido cumprido. Contudo me propus mais uma grande missão, lançar-me ao mestrado para produzir conhecimento acerca do complexo universo das decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida. E por atuar em dois hospitais universitários, escolhi trabalhar com um de nossos pilares existenciais: a residência multiprofissional.

Foram quatro anos à frente da coordenação deste posto de clínica médica, trabalhando diuturnamente em prol da melhoria da qualidade de vida dos pacientes, em especial os que estão no fim de suas vidas. Reconheço que nem sempre obtive êxito, alguns pacientes partiram de uma forma sofrida, famílias não entenderam o propósito do que estávamos tentando fazer ali. Contudo, guardo em minhas lembranças as palavras e os olhares dos pacientes e familiares que conseguimos consolar e abrandar o sofrimento e isso vai ficar em minha mente e meu coração para sempre.

Espero de coração ter de alguma forma contribuído com a pesquisa científica e com as reflexões acerca da bioética e dos cuidados paliativos. Sei que ainda há um caminho longo a ser trilhado. Porém, olhando para trás nestes últimos seis anos posso vislumbrar o quanto amadureci e o quanto compartilhei minha vida, meu

conhecimento, meu tempo, minha vontade de seguir adiante. Peço ao Pai celestial que quando eu estiver chegando no fim da minha vida possa encontrar pessoas que tenham este mesmo propósito para estarem ao meu lado e me ajudarem a partir de forma tranquila.

INTRODUÇÃO

Ao iniciarmos esta dissertação alguns pontos importantes precisam ser delimitados para que haja uma contextualização da temática a ser abordada. Com isso apontamos que nas últimas décadas o perfil epidemiológico e demográfico brasileiro vem sofrendo mudanças significativas levando aos fenômenos da transição epidemiológica e transição demográfica, respectivamente.

A transição epidemiológica ocorreu, em grande parte, pela melhoria dos sistemas de diagnóstico e tratamento de doenças bem como pelo aumento do acesso aos serviços de saúde pela população em geral. Já a transição demográfica, paralelamente, se deu através de vários fenômenos sociais, dentre eles, a queda na taxa de natalidade e o aumento da longevidade levando a uma gradativa inversão da pirâmide etária com uma quantidade cada vez maior de indivíduos acima de 60 anos (SZWARCOWALD, STOPA & MALTA, 2022)

Essas mudanças demográficas e epidemiológicas trouxeram consigo o aumento das assim chamadas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). Segundo o Ministério da Saúde (MS) as DCNT compõem-se de quatro grupos de doenças à saber: doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças crônicas do aparelho respiratório e o diabetes mellitus (BRASIL, 2021a).

As DCNT se apresentam como as de maior incidência de morbidade e mortalidade atualmente, gerando um importante problema de saúde pública que precisa ser enfrentado com políticas de promoção, prevenção, tratamento e recuperação da saúde, bem como acompanhamento de qualidade dos indivíduos que sofrem com longos processos de adoecimento e cronicidade até seu desfecho final (BRASIL, 2021b).

Neste sentido, as DCNT submetem muitas vezes os pacientes a uma dolorosa jornada de enfrentamento que perpassa por internações sucessivas, muitas vezes com necessidade de cuidados intensivos e em alguns casos, prolongadas.

Estas internações em unidades hospitalares cursam com uma série de procedimentos e exames diagnósticos levando o paciente e seus familiares a vivenciarem momentos de conflito sobre que decisões tomar perante o avançar da doença e a perda da autonomia do indivíduo (CREMESP, 2008).

Todas estas questões apontam um cenário epidemiológico que traz grandes desafios para o Sistema Único de Saúde (SUS) já na atualidade e nos próximos anos, com necessidade de estruturação e adequação do sistema de saúde para atendimento desta demanda emergente, personalização e adequação dos cuidados centrados nas reais necessidades dos indivíduos, formação e atualização dos profissionais que já atuam nos serviços.

Nesta perspectiva há a necessidade de mudança do paradigma hospitalocêntrico e curativista no qual estamos organizados para um cuidado compassivo e de conforto, visto que em muitos casos a cura ou controle da enfermidade em questão já não é mais possível (SILVA JÚNIOR & RAMALHO, 2015; BARRETO et al, 2015).

Estas mudanças, trazem nos cuidados paliativos (CP) um possível caminho virtuoso. Como citado por Moritz (2021, p.3): “o tripé que sustenta a filosofia dos cuidados paliativos é o respeito a autonomia do paciente, o controle adequado dos seus sintomas e a busca pela qualidade de vida sem prolongamento do morrer”. O CP traz estratégias possíveis para aumentar nossa eficiência na melhoria da experiência de nossos pacientes e suas famílias neste enfrentamento do processo de adoecimento até seu desfecho final.

Entretanto, a despeito da possibilidade de implementação precoce (desde o diagnóstico) dos CP já vivenciada e sedimentada em outros países, no Brasil temos uma abrangência ainda incipiente desta modalidade de cuidados e a abordagem a esses pacientes e suas famílias têm se dado de forma lenta e heterogênea no território nacional, suscitando a necessidade de novas pesquisas sobre o tema (SANTOS, 2020).

Cicely Saunders, pioneira dos cuidados paliativos com pacientes oncológicos, reconheceu que as necessidades humanas demandadas por pacientes com doenças crônicas avançadas apontam para uma abordagem multidimensional e multiprofissional que não poderá mais estar centrada na figura do médico, a quem socialmente e legalmente, ainda hoje, cabem a maior parte das decisões terapêuticas no fim da vida, incluídas neste contexto a implementação de CP (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Os CP não são baseados em protocolos, mas em princípios norteadores. Em 2002 a OMS, juntamente com a atualização do conceito de CP, publicou os nove princípios que regem a atuação das equipes multiprofissionais de CP. Um dos

princípios afirma que os CP são aplicáveis no início do curso da doença em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida como quimioterapia e radioterapia por exemplo (ANCP, 2021). O estudo de FERREL et al (2017) também corrobora com esta dinâmica de início precoce dos CP para todos os pacientes com diagnóstico oncológico independente das possibilidades de tratamento e do prognóstico dos pacientes.

Outra questão importante que é apontada por Ryan et al (2020) seria a de que falta um consenso no conceito de CP a nível mundial fazendo com que ele acabe sendo confundido com os cuidados ao fim da vida. Segundo Berry, Castellani e Stuart (2016) os cuidados paliativos teriam um problema de marca e por isso seriam difíceis de entender e lembrar. Estas questões apontam para uma necessidade de unificação do conceito para que as equipes tenham mais assertividade na sua indicação.

A despeito de todas as iniciativas relacionadas aos CP o fato é que, ainda hoje, pacientes com doenças crônicas, incuráveis e em fase terminal continuam sendo submetidos a medidas diagnósticas e terapêuticas que negam o processo de morte e tentam curar/salvar ou mesmo manter a vida a qualquer custo com incremento de biotecnologias, em unidades de terapia intensiva (UTI), com possibilidade de provocar grande sofrimento ao paciente, a seus familiares e à própria equipe assistencial (RODRIGUES, 2013).

Estas ações podem estar relacionadas ao chamado “paternalismo” biomédico que segundo Beauchamp e Childress (2019, p. 169) seria:

uma analogia com o pai e pressupõe duas características do papel paterno: que o pai age de forma beneficente (ou seja, de acordo com sua concepção dos interesses de bem-estar de seus filhos) e que ele toma todas ou pelo menos algumas das decisões relacionadas para o bem-estar de seus filhos, em vez de deixá-los tomar as decisões.

Este paternalismo biomédico, em nome do princípio bioético da beneficência, tende a lançar mão de grande parte do arsenal terapêutico disponível na busca da manutenção da vida biológica (temporal) em detrimento da vida social, psicológica e espiritual do paciente e de seus familiares. Estas ações podem levar o paciente a um processo de morte lento, doloroso e de grande sofrimento também conhecido como distanásia (PAIVA, JÚNIOR & DAMÁSIO, 2014).

Atualmente a Organização Mundial da Saúde (OMS) define os CP como sendo:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. É uma abordagem que previne e que alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2018).

Esta dinâmica de cuidado centrada no paciente e seus familiares, com necessidade de avaliações e decisões multiprofissionais, traz consigo desafios para a prática clínica atual que ainda se organiza em torno da figura do médico permitindo pouca ou nenhuma autonomia para os outros profissionais da equipe multidisciplinar, bem como para o paciente e seus familiares/cuidadores (FLORIANI & SCHRAMM, 2008).

Apesar de alguns avanços ainda são incipientes e fragmentadas as iniciativas nacionais acerca dos CP implementadas nos diversos serviços públicos e privados em nosso país. Isso se deve a fatores diversos como:

- a frágil legislação nacional acerca dos CP contando atualmente com uma resolução do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) a nível federal, que segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), abre caminho, porém, necessita de portarias que estabeleçam estratégias de gestão para atender os objetivos que ela prevê (ANCP, 2020).
- a organização da estrutura de cuidados em saúde a partir de um modelo centrado na figura do médico, voltada para a cura e tendo na unidade hospitalar o seu centro de atividade;
- a comparação muitas vezes dos CP com a eutanásia ou mesmo com o abandono do paciente que já não tem mais possibilidade de tratamento modificador da doença;
- o preconceito instituído de que a implementação dos CP poderia demonstrar a incapacidade técnica do profissional de saúde tratar determinada doença trazendo consigo o conflito/sofrimento moral.

A partir destas constatações do desenvolvimento e organização de nosso sistema de saúde, é importante olharmos para trás e percebermos que ao longo da história algumas iniciativas foram propostas para que o paciente pudesse ter sua autonomia respeitada permitindo a ele o protagonismo e a decisão do que realmente gostaria para a sua vida bem como para sua terminalidade. Uma dessas iniciativas foi o desenvolvimento do conceito e aplicabilidade da bioética.

Em 1971 o oncologista norteamericano Van Rensselaer Potter, cria o neologismo bioética que reflete sobre questões relacionadas aos limites entre

ciência, tecnologia, pesquisas com seres humanos e a assim chamada autonomia do paciente. Estas importantes questões entraram em discussão e desde então vem fomentando pesquisas, reflexões e ações práticas para a consolidação deste saber tão importante para as ciências da saúde e a sociedade (POTTER, 1971).

Entendemos ser importante e urgente a reflexão e a implementação desta temática pelo expressivo aumento do número de pacientes com perfil elegível ao CP (idosos com doenças crônicas avançadas e irreversíveis). Dados da OMS evidenciam que a cada ano 56,8 milhões de pessoas em todo o mundo tem necessidade/indicação de CP sendo que 78% delas encontram-se em países de baixa e média renda como o Brasil (OPAS, 2021).

Somando-se a isso temos a carência de profissionais qualificados para este cuidado, bem como a necessidade de inclusão de reflexões bioéticas que ajudem a nortear e embasar as decisões terapêuticas tomadas no fim da vida (DUARTE, ALMEIDA & POPIM, 2015).

Embasados nestes achados entendemos que há necessidade de introdução ou mesmo de incremento deste conhecimento na grade de formação das categorias profissionais da área da saúde, desde a graduação até os cursos de especialização, dentre eles as residências multiprofissionais (COSTA, POLES & SILVA, 2016).

Corroborando com esta ideia a ANCP (2020, p.32) enfatiza que:

apesar do envolvimento com programas de residência (médica ou multidisciplinar) já ser uma realidade em mais da metade dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, a maioria dos serviços não apresentou vínculos estabelecidos com cursos de graduação e somente 19,9% têm envolvimento com programas de pós-graduação.

Em minha jornada profissional, atuando como coordenador assistencial de enfermagem em um posto de internação de clínica médica em um hospital universitário por quatro anos, vi-me confrontado com o desafio diário na prática clínica de proporcionar um cuidado que respeite a autonomia dos pacientes que enfrentam enfermidades avançadas (oncológicas e não oncológicas) e irreversíveis, exigindo da equipe multiprofissional a tomada de decisões terapêuticas que permitam um fim de vida digno e com o mínimo de sofrimento possível.

No escopo dessas decisões encontra-se como apontado por Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015, p 34) a discussão de questões como:

A suspensão (ou não) de medidas terapêuticas e de suporte avançado – antibioticoterapia, circulação extracorpórea, cirurgias, hemodiálise, hemotransfusão, intervenções diagnósticas, monitoramento das funções vitais, nutrição e ventilação mecânica, somente para citar algumas.

Some-se a isso o contato e manejo com familiares, acompanhantes/cuidadores e/ou representantes legais, que torna o desafio ainda maior frente às decisões e ações que precisam ser tomadas neste momento específico da vida do paciente.

Como apontam Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015) em muitas situações a família exerce pressão sobre os profissionais de saúde para que algumas informações importantes acerca da gravidade da enfermidade ou mesmo sobre o prognóstico não sejam compartilhadas com o paciente a fim de que ele não sofra pondo em risco assim o devido respeito à autonomia e autodeterminação do sujeito enfermo, bem como cerceando o seu direito à informação, podendo causar, inclusive, conflitos entre equipe, família e paciente.

Atuando também como preceptor de enfermagem dentro do programa de residência multiprofissional de um Hospital Universitário do município do Rio de Janeiro, diariamente sinto a necessidade de levar este conhecimento aos residentes e ajudá-los a entender a complexidade desta realidade que ora se apresenta.

Associando os dados epidemiológicos aqui apresentados com a vivência diária junto aos pacientes e suas famílias na unidade de internação, percebo que há uma tendência cada vez maior de atendermos a este perfil de clientela (idosa, com várias comorbidades, doenças incuráveis e em estágio avançado) e partindo desta realidade podemos indagar algumas questões que poderão ser aprofundadas em outros estudos futuros:

- a) o que nós enquanto instituição de ensino em saúde estamos fazendo para melhorar o conhecimento dos residentes acerca desta temática?
- b) como estamos preparando estes profissionais para lidar com esta realidade?
- c) como a temática da bioética tem sido abordada com estes alunos para desenvolver o senso de responsabilidade moral e social perante estas decisões tão complexas?
- d) como podemos fomentar esta mudança de paradigma (biomédico/curativista/hospitalocêntrico) para um modelo de

decisões multidisciplinares e compartilhadas, ancoradas na confiança e no vínculo criado entre profissionais, pacientes e familiares, tendo como base as melhores evidências em saúde?

Em minha jornada profissional como enfermeiro, desde 2013 vivencio a rotina da clínica médica em um hospital universitário, num primeiro momento como plantonista, durante os cinco primeiros anos, e após isso como coordenador da assistência de enfermagem de uma grande unidade de internação clínica com 27 leitos de internação.

Dentro deste contexto pude experimentar o cuidado direto aos pacientes em fim de vida, a interação com seus familiares e as tomadas de decisão, muitas vezes desconhecidas, da equipe multidisciplinar que acabavam por expor o paciente a procedimentos invasivos desnecessários aumentando o seu sofrimento, o de seus familiares e de alguma forma afetando negativamente a equipe assistencial que por vezes questionava a assertividade de tais ações.

Nos últimos quatro anos pude vivenciar a experiência da coordenação de um setor de internação bem como das equipes assistenciais de enfermagem. Por força da função participei da preceptoria da residência de enfermagem e também de alunos de gerência de uma escola de enfermagem pública. Neste contexto pude participar de conferências familiares para a comunicação de notícias difíceis, bem como de decisões terapêuticas junto a pacientes na terminalidade da vida.

Essas experiências me ajudaram a perceber que num contexto de pacientes do SUS temos uma clientela muito carente, não somente de recursos materiais, mas também de conhecimentos básicos sobre autodeterminação, autonomia, direitos enquanto cidadão e enquanto paciente internado em um hospital.

Pude nesse tempo verificar na prática que o respeito a autonomia ainda se faz muito prejudicado neste contexto. Ainda há um imaginário popular de que a equipe de saúde, representada aqui pela figura do médico, sabe o que está fazendo e sempre terá uma solução para todos os problemas.

O diálogo entre equipe, pacientes e familiares geralmente é prejudicado, seja pelo espaço inadequado para tal (enfermarias coletivas), seja pelo fato de ser um hospital universitário que abarca uma grande quantidade de alunos (internos e residentes), seja também pelo curto espaço de tempo entre as atividades acadêmicas e assistenciais que não permitem uma interação mais adequada e

personalizada. Este diálogo prejudicado impede muitas vezes que a comunicação seja efetiva, assertiva, compassiva, delicada e sensível ao outro.

Por outro lado, a família muitas vezes pede para que informações importantes sobre a condição de saúde do paciente sejam omitidas ao mesmo com o receio de que este possa entrar numa profunda depressão ou desesperança e acabe por se “entregar”, desistindo assim de viver e de se recuperar.

Todas estas nuances são complexas e exigem uma estrutura tanto física (salas apropriadas para comunicação por exemplo) quanto de recursos humanos treinados para este tipo de abordagem que no momento ainda inexistem. Entendo que precisamos buscar cada vez mais o respeito a autonomia dos pacientes, além da beneficência, não-maleficência e justiça presentes na bioética por princípios, contudo percebo que ainda temos muito a avançar principalmente na questão estrutural e de cultura institucional para que os CP sejam uma realidade presente em nosso meio.

Ainda há um longo caminho a ser trilhado para que haja a consolidação do conhecimento sobre CP em nossa vivência clínica de hospital universitário e para que possamos ser um modelo referencial nesta prática a partir das vivências, experiências e interações no campo prático norteadas pelas boas práticas em saúde e por um cuidado ético e compassivo.

A partir desta discussão introdutória, surgem algumas questões norteadoras:

- a) Como os alunos da residência multiprofissional experienciam o processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida no cenário de prática?
- b) Como os residentes reconhecem a sua participação, enquanto profissionais de saúde, na tomada dessas decisões com pacientes em situação de terminalidade e suas famílias?
- c) Quem o aluno da residência multiprofissional reconhece legalmente e socialmente como responsável por estas decisões?
- d) Como os alunos da residência multiprofissional observam os princípios bioéticos que balizam as decisões terapêuticas de pacientes em fim de vida?
- e) Quais são as principais decisões terapêuticas tomadas com pacientes que estão em fim de vida, reconhecidas pelos alunos da residência multiprofissional?

- f) Como o aluno da residência multiprofissional reconhece seu processo de aprendizagem para tornar-se apto a realizar a análise situacional para tomada dessas decisões?

Partindo destas questões preliminares apresentamos como nosso objeto de estudo: a visão do aluno da residência multiprofissional a respeito das decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida.

Como objetivo geral deste estudo iremos analisar, a partir do discurso do residente multidisciplinar, o processo de tomada de decisão terapêutica junto a pacientes em fim de vida em seu cenário de prática, trazendo como recurso bioético de análise a teoria por princípios de Beauchamp e Childress (2019).

A partir do objetivo geral elencamos como objetivos específicos:

- a) Caracterizar o perfil dos alunos da residência multiprofissional participantes da pesquisa;
- b) Descrever, através do discurso do aluno da residência multiprofissional, como se dá o processo de tomada de decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida e quais respaldos morais e bioéticos são utilizados nestas decisões;
- c) Identificar, a partir do discurso do residente multidisciplinar, a participação dos profissionais da saúde, da família/cuidadores e do próprio paciente nas decisões terapêuticas do fim da vida.

Como justificativa de nosso estudo reforçamos a citação feita anteriormente de que o Brasil vem passando por transformações sociais que trazem consigo desafios no atendimento às demandas de cuidados em saúde da população portadora de DCNT que emerge da transição demográfica e epidemiológica em pleno curso.

Uma pesquisa realizada pela consultoria britânica *The Economist Intelligence Unit*, trabalhou com um índice de Qualidade de Morte em 2015 (*Death Quality Index, 2015*). Esta pesquisa criou um ranking de classificação entre países com relação à qualidade de morte para a sua população segundo critérios ambientais de saúde, oferta de CP, quantitativo de recursos humanos para o atendimento em saúde, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade, ficando o Brasil na 42ª posição de um total de 80 países.

O SUS, através de sua Lei Orgânica (BRASIL, 1990), cita em seu artigo 6º, alínea III a atribuição de: ordenar a formação de recursos humanos na área da

saúde e com isso é uma atribuição das unidades de ensino em saúde, dentre elas, os hospitais universitários, o ensino, a pesquisa e a extensão em temáticas relacionadas à promoção da saúde, prevenção de agravos à saúde bem como ao tratamento de indivíduos acometidos por enfermidades.

Atrelada ao ensino e a pesquisa está o aperfeiçoamento de profissionais através das residências multiprofissionais em saúde que possibilitam o aprimoramento, o aprendizado e a otimização de competências para que estes profissionais possam prestar um cuidado seguro, de qualidade e baseado nas melhores e mais atuais evidências científicas acerca de sua prática.

Os cenários do presente estudo são Hospitais que tem em sua estrutura educacional a residência multiprofissional, sendo, portanto, celeiros de formação de profissionais para o SUS e responsáveis por capacitar mão de obra com qualidade e atualizada para atuar nos diversos campos do cuidado dentre eles o da terminalidade da vida.

Levando em consideração a demanda assistencial emergente dos indivíduos com DCNT para cuidados de longo prazo, dentre eles os cuidados no fim da vida, pensamos ser de extrema relevância entender a percepção deste residente para esta linha de cuidado e de que forma o Hospital Universitário pode contribuir para a formação desses profissionais ao atuarem no manejo deste perfil de clientela e de suas famílias.

Como possíveis benefícios do estudo temos a utilização dos resultados para a ampliação do conhecimento nesta área temática bem como a contribuição para pesquisas futuras. Na área do ensino acadêmico a pesquisa contribuirá fornecendo uma reflexão acerca do treinamento em serviço dos alunos das residências multiprofissionais e médicas sobre os cuidados com pacientes na terminalidade da vida, com possibilidade de suscitar melhoria na articulação acadêmica sobre a temática e também a otimização da grade curricular destes importantes programas de pós-graduação em serviço.

1 REVISÃO INTEGRATIVA

Para otimizar a discussão e entender melhor o processo de finitude e das decisões terapêuticas tomadas com estes pacientes, se fez necessária a busca na literatura especializada de estudos precedentes que abarcassem a temática: tomada de decisão terapêutica com pacientes em fim de vida.

Uma revisão integrativa (RI) foi realizada no período de junho a agosto de 2021, nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scopus e Web of Science. Buscou-se analisar as produções científicas disponíveis sobre decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida.

Segundo Souza et al (2010, p.103) a RI “é a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado”.

Este método é composto de 6 fases como a seguir: 1ª Elaboração da pergunta norteadora, 2ª Busca ou amostragem na literatura, 3ª Coleta de dados, 4ª Análise crítica dos estudos incluídos, 5ª Discussão dos resultados e 6ª Apresentação da RI.

Como objetivo da RI foi estabelecido: Analisar a partir da produção científica o processo de tomada de decisões terapêuticas e as ferramentas bioéticas utilizadas, junto a pacientes em fim de vida e seus familiares/cuidadores/representantes legais.

Na primeira fase foi estabelecida a pergunta norteadora: Qual a produção científica disponível sobre as decisões terapêuticas tomadas com pacientes em fim de vida e as possíveis ferramentas bioéticas utilizadas neste contexto?

Na segunda fase estabelecemos os critérios de inclusão para a busca como a seguir: artigos originais com participantes adultos a partir de 18 anos inseridos no cenário hospitalar, nos idiomas português, inglês e espanhol que respondam à questão norteadora da RI, com recorte temporal de 10 anos. Como critérios de exclusão utilizamos: artigos de revisão, resumos de anais de congressos, pesquisas realizadas em UTI (pois queríamos ter clara a visão da unidade de internação aberta - clínica médica - onde todos os residentes passam em algum momento), relatos de experiências, teses, monografias e artigos repetidos.

Para proceder com a busca utilizamos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para as bases de dados em língua portuguesa e espanhola e os *Medical*

Subject Headings (MeSH) correspondentes para a busca nas bases eletrônicas em língua inglesa (Quadro 1).

Quadro 1 – Descritores utilizados para busca nas bases de dados

DESCRITORES (PALAVRAS CHAVE)			
Nº	Português	Inglês	Espanhol
1	Tomada de decisão clínica	Clinical Decision-Making	Toma de Decisiones Clínicas
2	tomada de decisão compartilhada	Decision Making, Shared	Toma de Decisiones Conjunta
3	Bioética	Bioethics	Bioética
4	cuidados paliativos na terminalidade da vida	Hospice Care	Cuidados Paliativos al Final de la Vida
5	Profissionais de saúde	Health Care Professional	Profesionales de la Salud
6	família	Family	Famili

Fonte: O autor, 2021.

Utilizaram-se os operadores booleanos AND e OR para cruzar os descritores. Para todas as bases pesquisadas os cruzamentos se deram da seguinte forma: os descritores 1 e 2 foram trabalhados com o operador booleano OR para aumentarmos a abrangência da busca. O descritor número 3 foi acrescido aos descritores 1 e 2 através do operador booleano AND para que pudéssemos captar as publicações que contivessem decisões clínicas ou decisões compartilhadas dentro do contexto ou mesmo com a utilização de ferramentas bioéticas.

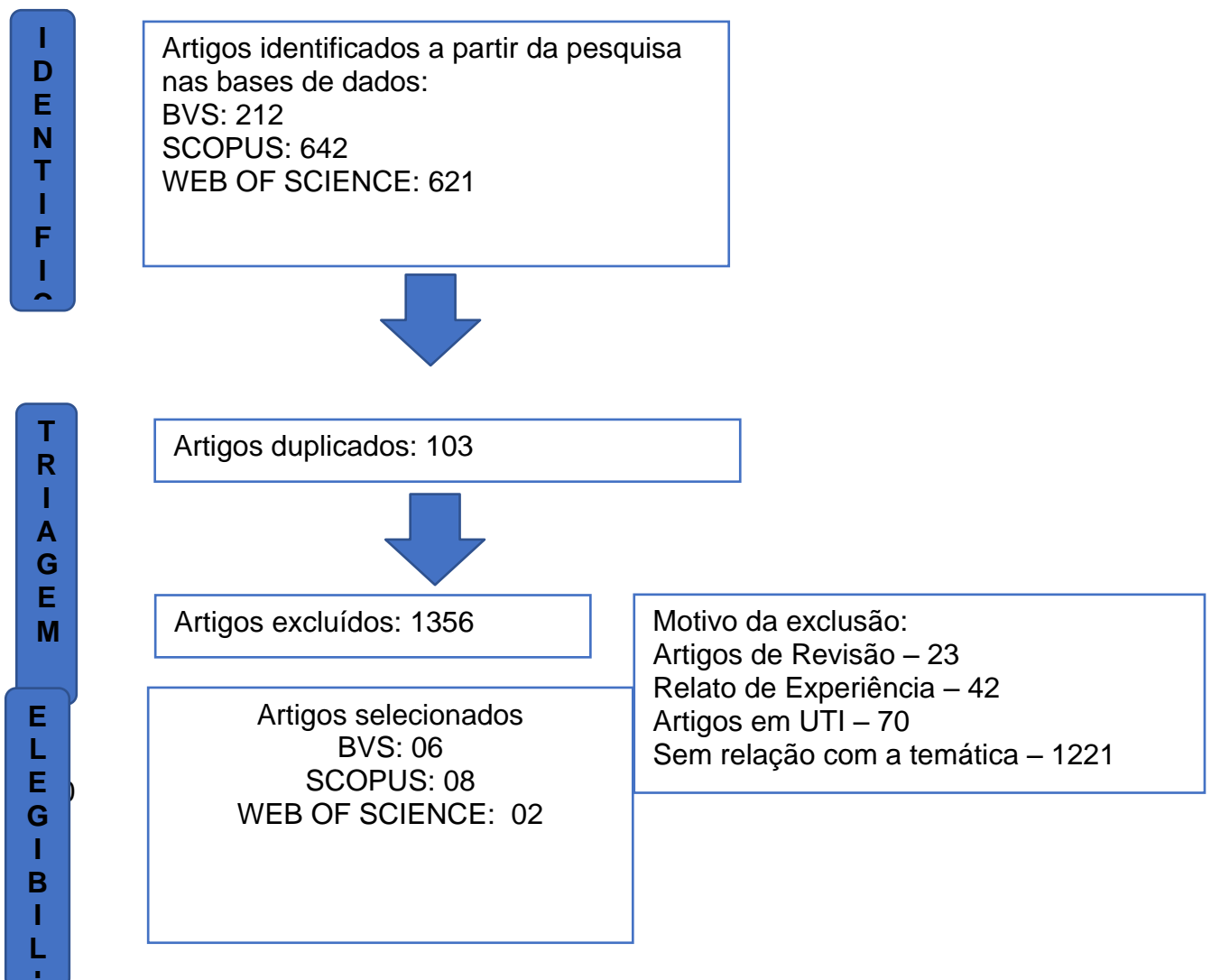
Os descritores 4, 5 e 6 foram incorporados individualmente aos descritores 1, 2 e 3 utilizando-se o operador booleano AND também na busca de aumentar o escopo da pesquisa e reunir a maior quantidade possível de publicações acerca do assunto, e também, por entendermos que o descritor número 4 abrange a categoria dos pacientes foco deste estudo e os descritores 5 e 6 incluírem os sujeitos que possivelmente participam das decisões terapêuticas.

Portanto, os grupos de descritores que compuseram a busca foram: 1º grupo - Tomada de decisão clínica OR tomada de decisão compartilhada AND Bioética. 2º grupo - Tomada de decisão clínica OR tomada de decisão compartilhada AND Bioética AND cuidados paliativos na terminalidade da vida. 3º grupo - Tomada de decisão clínica OR tomada de decisão compartilhada AND Bioética AND cuidados paliativos na terminalidade da vida AND Profissionais de saúde. 4º grupo - Tomada de decisão clínica OR tomada de decisão compartilhada AND Bioética AND

cuidados paliativos na terminalidade da vida AND Profissionais de saúde AND família. Todos estes grupos foram pesquisados nas três línguas (português, inglês e espanhol) conforme descritores selecionados (quadro 1).

Na terceira fase desta RI, após as buscas nas bases de dados utilizando-se a técnica citada anteriormente emergiram 1475 artigos sendo 212 da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), 642 da SCOPUS e 621 da Web of Science. Destes, 103 foram retirados por serem duplicados e 1356 foram descartados após a utilização dos critérios de exclusão como a seguir: 23 artigos de revisão, 42 relatos de experiência, 70 artigos sobre unidades de terapia intensiva (UTI) e 1221 não tinham relação direta com a temática de nosso estudo restando, portanto, 16 artigos sendo 06 da BVS, 08 da SCOPUS e 02 da Web of Science. Este processo de triagem foi resumido na figura 1.

Figura 1 - Fluxograma para seleção dos artigos científicos encontrados, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021



Artigos incluídos na síntese qualitativa:
n: 16

Após a seleção inicial foram lidos na íntegra os artigos selecionados a fim de extrairmos as informações relevantes conforme a análise dos mesmos. A partir das informações oriundas dos artigos foi montada uma tabela (apêndice C) para apresentação e organização do conteúdo que possibilitasse a análise detalhada e posteriormente a discussão dos resultados.

Ao iniciarmos a análise e discussão acerca do material selecionado temos que na distribuição territorial dos artigos não houve grande tendência para um país específico, tendo nos Estados Unidos a maior quantidade de publicações (3), perfazendo 17,6% do total. Temos 2 países (Bélgica e Inglaterra) com 2 artigos cada, 8 países (Brasil, Colômbia, Coreia, Itália, Portugal, Finlândia, México e Holanda) com 1 artigo cada e 1 artigo publicado em revista digital global sem país específico com a colaboração de pesquisadores brasileiros e americanos (artigo 1).

Dentre os artigos avaliados nota-se uma prevalência de estudos (artigos 3, 5, 8, 11, 12, 13, 15 e 16, equivalente a 50%) envolvendo pacientes com câncer ou profissionais que trabalham com esta clientela específica.

Esta tendência pode ser explicada pelo início da discussão sobre os cuidados paliativos modernos ter se dado através das reflexões de Cicely Saunders junto a pacientes que padeciam com câncer em estágio avançado e muitos deles com sintomas mal manejados perfazendo um fim de vida com elevado grau de sofrimento (SÁNCHEZ & RIVERA-LARGACHA, 2018). Outra explicação seria a prevalência desta doença nos países tendo alcançado o primeiro ou segundo lugar nas causas de morbimortalidade na atualidade (SUNG et al, 2021).

Apesar da prevalência, dentro do escopo da terminalidade, de estudos envolvendo pacientes com câncer, temos na atualidade um aumento das pesquisas em CP envolvendo pacientes idosos e/ou portadores de doenças crônicas não

oncológicas (MATIELLO et al, 2020), bem como a percepção de que ainda existem pacientes, independentemente da idade ou etiologia de sua doença, que estão possivelmente sendo negligenciados em relação ao direito de receber CP e melhorar a qualidade de sua morte (GOUVEA, 2019).

Dentre os 16 artigos selecionados para esta revisão, a utilização de reflexões éticas e bioéticas na tomada de decisões no fim da vida é citada em 4 artigos (1, 7, 8, 9 e 13). Esse dado poderia sugerir como hipótese uma fragilidade no ensino e importância dada à bioética na formação acadêmica dos profissionais de saúde.

Dentre os quatro princípios bioéticos da teoria por princípios de Tom Beauchamp e James Childress citados nos artigos encontrados, percebemos que o respeito à autonomia ou autodeterminação dos pacientes ganha destaque (artigos 5, 7, 8 e 13) em relação aos da beneficência, não maleficência e justiça citados em apenas 2 artigos (7 e 13).

No artigo 5 não são citados diretamente a utilização de ferramentas bioéticas para a tomada de decisão contudo este reforça que as decisões compartilhadas, ou seja, tomadas em conjunto entre equipe multiprofissional e pacientes/familiares está relacionada a uma boa morte. Outro ponto importante deste artigo é o de que pacientes que desde o início do processo diagnóstico foram incluídos em programas de cuidados paliativos exclusivos (somente cuidados de conforto sem qualquer intenção de prolongar a vida) se mostravam mais propensos a se envolverem nas decisões de fim de vida.

O artigo 7 cita todos os princípios bioéticos para auxílio na tomada de decisão tendo como destaque o respeito a autonomia, seguido pelo princípio da justiça entendido aqui como acesso ao sistema de saúde. Assim como o artigo 5, o artigo 7 também reforça a ideia de que uma decisão deliberada em conjunto (compartilhada) estaria associada a boa morte. Por outro lado, o artigo 8 ressalta que médicos com experiência clínica inferior a 3 anos apresentaram maior taxa de tomada de decisão substituta e decisões tardias. Isso pode nos apontar como a formação sólida em bioética e CP unida ao tempo de experiência poderá conduzir a melhores desfechos em se tratando de pacientes em fim de vida.

Por fim o artigo 13 que trabalhou especificamente com médicos paliativistas e os dilemas bioéticos vividos por eles na prática clínica apontou 113 dilemas dos quais os mais frequentes estavam relacionados à sedação paliativa com sua complexa questão relacionada ao chamado duplo efeito (a mesma medicação que

alivia o sofrimento e produz a sedação pode também abreviar a vida do paciente), bem como questões relacionadas à administração domiciliar de opioides que traz em si duas questões: o subtratamento com a permanência da dor e do sofrimento, e o perigo da superdosagem podendo também estar relacionada ao duplo efeito como na sedação paliativa.

Um outro achado interessante foi a inclusão da compaixão também como um princípio norteador das decisões no fim da vida e do melhor cuidado aos pacientes em situação de terminalidade (artigo 13). A compaixão como apontada pelos autores significaria a capacidade de sofrer com ou sofrer junto a alguém. No caso dos profissionais de saúde estes precisam ter ciência da dor e do sofrimento as quais seus pacientes estão sendo submetidos e por conseguinte implementar ações para que este sofrimento possa ser aplacado.

Dentre as principais decisões terapêuticas a serem tomadas com pacientes em situações de terminalidade destacaram-se nos artigos a realização ou não de sedação paliativa, a ressuscitação cardiopulmonar, a utilização de ventilação mecânica, as terapias de substituição renal, as quimioterapias, a utilização de antibióticos, as transfusões sanguíneas e a utilização de nutrição e hidratação artificiais (artigos 7, 8 e 13) corroborando com o artigo de Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015).

Até bem pouco tempo atrás, todos os pacientes ditos “terminais” ou “fora de possibilidades terapêuticas de cura” eram mantidos em UTI recebendo suporte de equipamentos de alta tecnologia, com infusão de drogas vasoativas, sedativos, acoplados a ventiladores mecânicos até o momento de sua morte (PEGORARO & PAGANINI, 2019).

Há pouco mais de uma década, com a mudança no Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010) essa situação ganhou um novo olhar, como afirmam Pegoraro e Paganini (2019, p. 700): “pode-se proceder com limitação do suporte de vida, respeitando a vontade do paciente e família”. Contudo, esta dinâmica de limitação terapêutica, traz consigo grandes desafios.

Nesta linha de pensamento vários estudos (artigos 4, 7, 9, 13, 16 e 17) apontam para o fato da grande complexidade em se tomar decisões com pacientes em processo de terminalidade. A complexidade destas decisões, em grande parte das vezes, está presente no fato de envolverem a limitação terapêutica, tanto no sentido de não iniciar novas terapias ou mesmo retirar, reduzir ou limitar outras.

O estudo de Palhares, Santos e Cunha (2016, p. 567) expõe esta complexidade:

embora em tese sejam eticamente semelhantes suspender e renunciar a tratamento, tal equivalência não é percebida na prática por médicos e enfermeiros assistentes, nem pela população em geral, que tende a aceitar mais confortavelmente a renúncia que a suspensão de tratamentos.

Estas decisões exigiriam um preparo profissional apurado (artigos 9 e 13), bem como a utilização de ferramentas de decisão como o quadro teórico de auxílio na tomada de decisão apresentado no artigo 1 por exemplo. Este quadro apresenta um processo de tomada de decisão composto por quatro etapas que norteariam a condução de cada caso. Na primeira etapa se delimitaria o diagnóstico preciso da doença traçando desde então prognósticos possíveis bem como as taxas de sucesso e fracasso relacionadas a estes tratamentos.

Na segunda etapa seriam exploradas a biografia e os valores do paciente tendo como foco principal ouvir, estar presente e aprender com ele. Na terceira etapa a equipe multidisciplinar em saúde irá buscar aproximar as evidências científicas com os valores e biografia do paciente numa tentativa de encontrar um consenso que seja possível entre essas duas visões de mundo. E na quarta etapa haverá a deliberação da equipe junto ao paciente sobre o plano terapêutico a ser seguido de forma que tanto as evidências científicas quanto os valores do paciente e sua biografia sejam respeitados.

Portanto podemos perceber que nesta dinâmica de tomada de decisões há o envolvimento de vários atores possíveis. Dentre eles podemos destacar os profissionais de saúde, os pacientes e sua rede familiar. Os artigos 5, 7, 8, 9 e 10 citam a participação da família dos pacientes nas decisões sobre o fim da vida e a terminalidade como sendo ainda grande em relação às decisões tomadas pelos próprios pacientes ao exercerem sua autonomia.

Um tipo possível de processo decisório apontado em vários artigos (3, 5, 10, 11 e 14) seria a assim chamada decisão compartilhada. Esta decisão envolveria todos os atores possíveis nesta dinâmica (profissionais, paciente, responsáveis legais e/ou família) favorecendo um processo de diálogo mútuo e a busca do respeito a valores e preferências dos pacientes e familiares, bem como da utilização racional dos recursos em saúde evitando a obstinação terapêutica, o aumento do sofrimento e o prolongamento do tempo de vida em detrimento de sua qualidade.

Buscando a melhor tomada de decisão terapêutica para pacientes no fim da vida surge a implementação dos CP que são citados em 75% dos artigos (2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13). Estes cuidados ofertados aos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida com a prevenção e tratamento impecável da dor e outros sintomas estressantes de ordem psicológica, social e espiritual são definidos pela OMS que inclusive recomenda que sejam ofertados a partir do diagnóstico dessas doenças e não somente nos últimos meses ou dias de vida (ANCP, 2021).

A complexidade da tomada de decisões com pacientes em terminalidade é a incerteza, muitas vezes relacionada ao diagnóstico preciso bem como do prognóstico clínico relacionado a determinado problema de saúde (artigos 4, 13 e 16). Essa incerteza prognóstica transforma as decisões não mais num evento pontual, mas num processo fluido, contínuo e interativo (artigos 4, 7, 9, 16 17). Neste contexto, Rodrigues e Santos (2021, p. 35) apontam que: “realizar uma avaliação prognóstica apurada e identificar os pacientes com necessidade de acompanhamento por uma equipe de cuidados paliativos permitem o encaminhamento a esta no tempo correto”. E com isso entendemos que a precocidade no acionamento da equipe de CP nestes casos fará total diferença não só no desfecho de morte, mas na qualidade de vida que o paciente terá neste processo.

Dentro deste processo os artigos 2, 6, 7 e 11 apontam para o trabalho multiprofissional como um caminho para favorecer as interações necessárias para o alcance do melhor plano de cuidados para o paciente e seus familiares. A base apontada por quase metade dos estudos (artigos 4, 6, 10, 11, 12, 13 e 14) para o alcance da melhor performance na tomada de decisões com pacientes no fim da vida e seus familiares é a comunicação. Segundo Bifulco e Caponero (2016) a comunicação com pacientes no fim da vida precisa ser honesta e empática valorizando-se substancialmente a linguagem não verbal.

Estes autores apontam também alguns pontos importantes durante esta comunicação como: se o paciente pergunta ele dá conta de escutar a resposta, precisamos saber o que o paciente já sabe sobre seu diagnóstico e prognóstico, sendo também outro ponto importante saber o que o paciente suspeita sobre o que está realmente acontecendo e por fim entender do paciente o que ele realmente

quer saber, ou seja, em seu sistema de valores o que realmente importa para que ele possa tomar as decisões cruciais para o seu fim de vida.

Há uma ênfase também na importância da boa relação profissional entre a equipe e os pacientes/familiares (artigos 4 e 13). Esta relação baseada na ética, na verdade, na confidencialidade, no vínculo, no respeito aos valores e autonomia do paciente é enfatizado como um caminho virtuoso a ser trilhado para o melhor cuidado.

Apesar do conceito de respeito a autonomia do paciente ser trabalhado há bastante tempo, e mais recentemente as decisões compartilhadas sendo trazidas pelos artigos 3, 10, 14 e 11, bem como a ênfase nas boas interações e trabalho multiprofissional, alguns artigos trazem a questão social e cultural da visão hierarquizada ou mesmo central da figura do médico na tomada de decisões (artigos 4, 10, 13 e 16).

Neste contexto Beauchamp e Childress (2019) trazem o conceito de paternalismo médico associado a esta característica da classe médica em centralizar as decisões. O paternalismo médico traz em sua essência a tomada de decisão do profissional de forma a proporcionar o melhor benefício ao paciente. Contudo esta tomada de decisão ignora no todo ou em parte a autonomia do paciente que na visão do médico não teria condições cognitivas ou mesmo emocionais para tomar certas decisões.

Estes fatos refletem a hegemonia da categoria médica que tem como edifício ético a luta contra a doença e a perpetuação da vida. Contudo, podemos inferir baseados nos achados desta revisão integrativa que cada vez mais a responsabilidade, bem como o peso das decisões sobre a terminalidade da vida de pacientes tende a ser compartilhada entre todos os atores participantes desta dinâmica e não somente o médico.

Uma questão que aparece também nesta revisão são os marcos legislativos relacionados aos CP ou mesmo às decisões tomadas na terminalidade da vida em alguns países. Estudos buscaram demonstrar o impacto gerado nas práticas assistenciais a partir destes marcos legais (artigos 7, 8, 9 e 10). Através destas pesquisas nos parece importante a definição legislativa e a criação de um arcabouço jurídico que fundamente e ampare os envolvidos na tomada de decisão no fim da vida.

No Brasil, desde 1988 há a tentativa de inserir o serviço de cuidados paliativos através de algumas Portarias Ministeriais (BRASIL, 1988; 2002a; 2002b) contudo estas são voltadas aos pacientes com doenças oncológicas tratados em centros de atenção especializada em oncologia. Mais recentemente, foi criada a tentativa de implementação de CP ou mesmo a discussão sobre terminalidade e limitações terapêuticas, a Resolução nº 41 de 2018 (BRASIL, 2018). Em 2014 a OMS publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo onde classifica os países em grupos de acordo com seis níveis de desenvolvimento em CP que vão de nenhuma atividade conhecida de CP até o maior nível com serviços de cuidados paliativos em estágio avançado de integração com o sistema de saúde.

Segundo a ANCP (2021) o Brasil se encontra no nível 3a que seria o provimento isolado de cuidados paliativos de forma irregular e sem apoio de rede adequado, estando no mesmo grupo de países como Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Irã. Outro ponto também apontado pela ANCP (2021) é de que o CP ainda é recente em nosso país pois mais de 50% dos serviços atualmente oferecidos no Brasil iniciaram suas atividades a partir de 2010 e que em sua totalidade mais de 50% destes serviços se concentra na região sudeste evidenciando uma má distribuição dos CP a nível nacional.

Apesar de recente a Resolução nº41 (BRASIL, 2018) estabelece que os CP deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e segundo o manual da ANCP (2021, p. 24) isso demonstra um “alinhamento com a meta de estratificação da OMS direcionando as políticas públicas para que os serviços de CP tenham um estágio avançado de integração com a RAS”. Contudo percebemos que por se tratar de legislação ainda recente (2018) e devido a magnitude de nosso sistema de saúde essas adequações são complexas de serem implementadas e também precisariam de legislações mais específicas definindo as responsabilidades de cada nível de gestão a nível administrativo.

Neste sentido o artigo 9 por exemplo, é bem interessante pois tenta traçar uma linha do tempo de 16 anos (entre 1999 e 2015) desde a criação da lei finlandesa sobre cuidados paliativos buscando entender as mudanças práticas no processo de tomada de decisão de médicos ocorridas neste período. O artigo 4 cita o medo da judicialização nos serviços de saúde como um ponto importante para a

tomada de decisões obstinadas no fim da vida dos pacientes levando ao sofrimento desnecessário e prolongamento da vida sem qualidade.

No livro “O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade” Mabtum e Marchetto (2015, p. 53) salientam que: “deve-se analisar se a prática médico-hospitalar proporciona um alongamento da vida com qualidade e dignidade, ou apenas uma ampliação do processo de morte, aumentando a angústia do enfermo e de sua família e amigos”. Os autores ainda afirmam a ideia de que por diversas vezes as pessoas mais próximas ao paciente são tomadas por um egoísmo inconsciente desejando que seus entes queridos sejam mantidos vivos a qualquer custo material ou mesmo de qualidade de vida. Portanto o diálogo vai além da judicialização da saúde mas remonta a incapacidade social de se lidar com a morte e a finitude na atualidade (MABTUM & MARCHETTO, 2015).

Neste mesmo contexto de arcabouço legislativo o artigo 8 traz presente um estudo que buscou visualizar um antes e depois da lei coreana sobre cuidados paliativos na busca de demonstrar o impacto da legislação específica nas práticas em saúde. Particularmente, este estudo (artigo 8) apresenta dois pontos bem interessantes relacionados a características culturais da sociedade oriental onde as decisões terapêuticas no fim da vida são muito mais atribuídas à família do que ao próprio paciente.

Por outro lado, há um contraste com esse dado onde após a promulgação de lei específica sobre cuidados paliativos (em 2018) há um grande aumento na autodeterminação dos pacientes e na participação das decisões de 1,5% para 63,5%, antes e após a lei respectivamente (artigo 8).

Algo que chamou a atenção também neste artigo (8) é que a promulgação desta lei na Coreia foi em 2018 e num curto espaço de tempo já conseguiu gerar o impacto do aumento da autonomia na tomada de decisão pelos próprios pacientes. Entendemos também que o estudo tem limitações por ter sido restrito a uma unidade hospitalar com avaliação de prontuários o que impacta na generalização dos dados para o restante do país.

Um outro achado também importante em 2 artigos (4 e 8) foi o fato de que profissionais recém-formados ou com pouca formação para tomada de decisões para o fim da vida e CP também tinham mais dificuldades para aceitar a terminalidade e por isso tomavam decisões para tratamentos mais agressivos e invasivos em pacientes que já não possuíam proposta terapêutica curativa. Isto

reforça a hipótese da necessidade da melhoria na formação tanto na graduação como nas pós-graduações da área da saúde dentre elas a residência multiprofissional, apontadas nos artigos 10 e 14.

Um dado também interessante trazido no artigo 14 é a utilização de um coach de decisão, que seria um profissional de saúde treinado para apoiar o envolvimento do paciente na tomada de decisão em saúde aumentando o seu protagonismo, possibilitando o respeito à autonomia do mesmo, sem, contudo, tomar a decisão pelo paciente.

Portanto esta RI nos demonstrou que ainda temos dentro da esfera dos CP e decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida uma prevalência de estudos voltados aos pacientes com câncer e que o respeito a autonomia é o princípio bioético mais citado o que demonstra uma expressividade do aumento da autodeterminação e da participação dos pacientes no desfecho de doenças avançadas e incuráveis.

Porém apesar deste aumento outro ponto importante que carece de maior discussão e estudos é a tomada de decisão pela família em detrimento da vontade do paciente que pode muitas vezes ser explicada pela demora na tomada de decisões com pacientes com doenças avançadas levando a um momento em que o paciente já não pode mais responder por si devido a deterioração clínica e precisará ser submetido a decisão de terceiros sobre a sua própria condição e desfecho.

Temos também durante esta RI a ideia de que sendo a bioética um campo do saber científico que nos interpela a questionar os limites entre os avanços biotecnológicos de manutenção do tempo de vida em detrimento da qualidade da mesma, entendemos haver uma necessidade de aumento da abordagem desta temática nas grades de formação da área da saúde.

E por fim temos a decisão compartilhada e o encaminhamento precoce para os CP com a devida indicação, fortes aliados na melhoria da qualidade de vida, em desfechos de boa morte e numa visão otimizada da experiência do paciente e de seus familiares nos serviços de saúde que têm nesta dinâmica alguns de seus pilares assistenciais

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Esta pesquisa foi realizada de forma descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, sendo realizada uma entrevista semiestruturada com

A abordagem qualitativa segundo Taquette e Borges (2020, p.50) se trata de uma abordagem:

Que se preocupa com um nível de realidade que não pode ser medido com números e trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que não são captáveis ou perceptíveis exclusivamente por variáveis matemáticas.

Atendendo aos aspectos éticos da pesquisa, a mesma foi enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) para avaliação antes do início das entrevistas, sendo as mesmas iniciadas após sua aprovação pelo colegiado, sob o parecer de número 5.346.965 de 12 de abril de 2022 conforme os preceitos éticos constantes na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

2.1 Da seleção dos participantes da pesquisa

Para a seleção dos participantes, foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística do tipo *Snow Ball* (bola de neve). Esta técnica consiste em eleger inicialmente contatos sementes que atuam na área e, ao final de suas entrevistas, estes indicam um outro sujeito com as características da pesquisa para as próximas coletas de dados, fornecendo um e-mail ou telefone de contato (VINUTO, 2014).

Segundo Vinuto (2014) os contatos sementes são as primeiras pessoas selecionadas para a pesquisa e no caso desta, foram os residentes de segundo ano (R2) presentes no ambiente de trabalho do autor, podendo ser posteriormente selecionados residentes de segundo ano de qualquer residência multiprofissional ou médica do Brasil.

Os residentes do primeiro ano (R1) não foram selecionados para esta pesquisa por entendermos que, no período em que serão realizadas as entrevistas,

os mesmos, não terão tido a oportunidade de experienciar as vivências práticas que são o objeto de estudo deste trabalho.

As residências multiprofissionais em saúde não médicas foram criadas pela Lei nº11.129/2005 e atualmente englobam as categorias profissionais de Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social, Terapia Ocupacional, Saúde Coletiva e Física Médica (BRASIL, 2005).

Foram incluídas neste estudo as categorias de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional, bem como a categoria médica.

Estas residências são modalidades de pós-graduação em serviço onde o aluno tem dentro de sua carga horária total momentos de estudo teórico e prático. Na modalidade teórica são apresentadas e aprofundadas as temáticas relativas às melhores e mais atuais práticas baseadas em evidências científicas e na modalidade prática há a prestação direta de assistência à clientela de pacientes sendo supervisionado por preceptores das áreas afins (BRASIL, 2005)

A residência integrada multiprofissional em saúde tem duração de dois anos, com carga horária de 60 horas semanais, divididos em primeiro ano (R1) e segundo ano (R2). Para cada uma destas etapas da residência são propostas atividades teóricas e práticas que vão aumentando de complexidade técnica à medida que o curso transcorre (BRASIL, 2021c). As primeiras residências médicas no Brasil foram criadas na década de 1940 em São Paulo e no Rio de Janeiro, contudo somente foram regulamentadas em 1977 pelo Decreto Presidencial nº 80.281 (BRASIL, 1977).

A semente selecionada como primeira participante foi uma residente de segundo ano (R2) aluna do programa de residência multiprofissional em saúde presente no local de trabalho do autor que aceitou participar da pesquisa e que posteriormente indicou o segundo participante. A partir de então todas os participantes foram indicados por seus antecessores sendo o primeiro contato para participação realizado pelo entrevistado anterior que, após autorização, compartilhava o contato do indicado para o pesquisador responsável.

Após realizado o contato entre pesquisador e candidato a participação eram então retiradas todas as dúvidas de participação na pesquisa, assinado o termo de

consentimento livre e esclarecido e agendada a entrevista virtual ou presencial de acordo com a disponibilidade de ambos.

2.2 Sobre o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Após as explicações devidas e aceite em participar da pesquisa o participante, que optou por entrevista presencial, assinou o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE, apêndice B) feito em duas vias ficando uma com o entrevistado e outra com o pesquisador.

Devido a pandemia do novo Coronavírus Sars-Cov-2, que estamos vivenciando desde o ano de 2020, este estudo deu a opção ao participante da pesquisa a escolha de realizar a entrevista também de forma virtual, utilizando as Plataformas Zoom ou Google Meet. Quando a entrevista no ambiente virtual foi escolhida, o TCLE foi acessado pelo link: https://docs.google.com/forms/d/1NMTGEO1HAo7VA09ucjZh2KLICuPyC9wu6v_LG Cj6U-o/edit e também enviado por email após prévio contato telefônico.

Ao todo foram 25 entrevistas sendo 15 virtuais e 10 presenciais.

2.3 Sobre a entrevista

Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro (apêndice A) de entrevista semiestruturado que pode ser definido como:

Uma técnica de coleta de dados em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas ou lança temas para que ele reflita e fale sobre os mesmos. É uma conversa a dois, por iniciativa do entrevistador, que tem uma finalidade baseada nos objetivos da pesquisa (TAQUETE & BORGES, 2020, p. 95).

O anonimato é assegurado aos participantes para a garantia da segurança e conseqüentemente o direito de expor suas opiniões sobre o tema, utilizando a letra “R” e um algarismo numérico na sequência das entrevistas.

As entrevistas presenciais foram realizadas em sala reservada, próxima ao local onde o entrevistado presta a assistência ou no caso da opção remota através

de plataforma de reunião digital em data e horário que melhor aprouve aos envolvidos (pesquisador e participante) sendo o período de coleta de dados de 20/07/2022 à 25/10/2022.

No caso da opção pelo ambiente virtual, foi enviado um email, com o destinatário sendo somente o participante, para esclarecer como seria a entrevista, com a marcação de data e hora, envio do roteiro de perguntas antecipadamente e o TCLE. No dia combinado, duas horas antes, foi enviado um link do encontro. Apenas o participante e o pesquisador estavam presentes na reunião virtual e as câmeras ficaram fechadas com o intuito de captarmos somente o áudio da conversa.

Os participantes receberam informações sobre os objetivos e benefícios do estudo, o direito ao sigilo e anonimato de seus nomes, informações sobre riscos e voluntariedade da participação, além do direito de a qualquer momento desistir da participação na pesquisa.

As entrevistas presenciais foram gravadas através de equipamento digital após consentimento do participante através da leitura e assinatura do TCLE fornecido pelo pesquisador, em atenção à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O tempo médio de duração das entrevistas foi de 20 minutos.

O roteiro de entrevista era composto de três partes (A, B e C): a primeira parte (A) estabelece alguns dados biográficos do participante para que possamos fazer a caracterização dos participantes. A segunda parte (B) aborda a experiência profissional anterior à entrada na residência explorando experiências prévias que foram levadas em conta no momento da avaliação e análise dos dados.

E por fim na terceira parte (C) foram explorados os temas abordados durante a formação profissional, desde a graduação até o momento atual com ênfase na temática de cuidados no fim da vida, as decisões terapêuticas tomadas pela equipe multiprofissional, bem como as nuances éticas e bioéticas envolvidas.

2.4 Sobre o sigilo dos dados coletados

Os dados obtidos por meio desta pesquisa são confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. As

entrevistas gravadas permanecerão armazenadas em arquivo digital sob a guarda e responsabilidade do pesquisador por um período de cinco anos após o término da pesquisa. O armazenamento foi feito em ambiente local, não havendo sua manutenção em qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”, garantindo seu sigilo. O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação dos indivíduos participantes.

2.5 Sobre a análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas pelo pesquisador para posterior análise, tratamento e aprofundamento da discussão seguindo o referencial teórico, a teoria da ética por princípios de Childress e Beauchamp (2019).

Segundo a análise dos dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo Temático-Categorial de Oliveira (2008). Segundo a autora:

A análise de conteúdo é um instrumento de pesquisa científica com múltiplas aplicações. Os procedimentos utilizados podem variar em função dos objetivos da pesquisa, entretanto, sejam quais forem suas finalidades, é preciso que ela se submeta, para que tenha valor científico, a algumas regras precisas que a diferenciem de análises meramente intuitivas (p. 569).

A análise temático-categorial conforme Oliveira (2008) divide-se em três etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados (inferência e interpretação). Na etapa de pré-análise foram realizadas algumas operações preparatórias antes da análise propriamente dita dos dados. Nesta etapa as entrevistas foram transcritas e exaustivamente analisadas através de técnicas como a leitura flutuante, intuitiva ou parcialmente orientada do texto, bem como, a formulação das hipóteses (provisórias) alinhada aos objetivos deste estudo.

Durante a etapa de exploração do material ou codificação, foi realizada a transformação sistemática dos dados brutos em 694 unidades de registro que foram agregadas em 39 unidades de sentido permitindo, posteriormente, descrever com mais exatidão as características do conteúdo apresentado no texto e a formulação de treze subcategorias.

Ao final da estruturação da análise por meio do agrupamento das subcategorias de análise chegou-se a três grandes categorias - “O processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida”, “Bases bioéticas utilizadas para nortear a tomada de decisão” e “O mundo ideal e o mundo real do processo de tomada de decisão”, conforme quadro no apêndice F.

A primeira categoria foi subdividida com a descrição das diversas questões relacionadas ao processo de tomada de decisão gerando cinco subcategorias conforme a visão dos residentes – “Centralização da tomada de decisão”, “Dificuldade dos residentes na participação do processo de tomada de decisão”, “Tomada de decisão de forma multidisciplinar”, “Tomada de decisão de forma compartilhada com pacientes e familiares” e “Outros desafios relacionados à tomada de decisão”.

A segunda categoria sobre as Bases bioéticas utilizadas para nortear a tomada de decisão se subdividiu em quatro subcategorias seguindo o acompanhamento dos quatro princípios bioéticos segundo a teoria por princípios de Beauchamp e Childress (2019) – “O respeito a autonomia: um princípio em construção”, “A não maleficência no combate a distanásia”, “A beneficência como imperativo moral da área da saúde” e “A complexa incorporação da justiça na tomada de decisão”.

Ao final temos a terceira categoria que versa sobre os mundos ideal e real no processo de tomada de decisão que foi subdividida em 4 subcategorias abarcando a visão dos residentes quanto ao que seria o modelo ideal de tomada de decisão com pacientes em fim de vida e o que realmente acontece na prática em suas vivências, nesta categoria ainda falaremos inicialmente do ensino voltado para a cura e o restabelecimento da saúde que ignora os cuidados com pacientes no fim da vida e seu adequado manejo para uma morte digna e também sobre a fragilidade do ensino da bioética nos cursos de residência profissional dos entrevistados – “Fragilidades no ensino sobre manejo com pacientes em fim de vida na graduação e na residência”, “A escassez do ensino da bioética na residência multiprofissional da área da saúde”, “O processo de tomada de decisão ideal na visão do residente” e “A realidade do processo de tomada de decisão na visão do residente”.

Por fim, a partir da etapa de tratamento dos resultados, foram realizadas inferências sobre o conteúdo e interpretação das falas a partir das categorias criadas na segunda etapa para realizar a quantificação de forma que seja possível

apresentar os dados finais através da comparação com o referencial teórico e a discussão dos achados.

3 PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO COM PACIENTES EM FIM DE VIDA

Antes de iniciarmos a discussão sobre as entrevistas realizadas durante esta pesquisa, faremos a caracterização dos participantes de modo a alcançarmos nosso primeiro objetivo.

Foram entrevistados no total 25 residentes sendo 07 enfermeiros (28%), 03 fonoaudiólogos, 03 assistentes sociais, 02 fisioterapeutas, 02 nutricionistas, 02 terapeutas ocupacionais, 03 psicólogos e 03 médicos. Não houve predileção por alguma categoria profissional específica, tendo sido respeitada, na captação de participantes, a amostragem não probabilística bola de neve (snow ball) como descrito no percurso metodológico. Importante também ressaltar que todos os residentes médicos passaram essencialmente pela clínica médica no primeiro ano da residência.

Mais da metade das entrevistas (15) aconteceu de forma remota por plataformas digitais, as outras 40% (10) se deram de forma presencial em sala reservada para garantir a confidencialidade das informações prestadas. Quanto ao sexo declarado houve prevalência do sexo feminino com 19 participantes (76%) e 06 participantes do sexo masculino.

Em sua grande maioria (80%) os participantes são egressos de universidades públicas, sendo apenas 5 (20%) de universidades privadas. Cerca de 60% (17) se formaram no ano de 2020, os demais se formaram em 2017 (1), 2018 (3) e 2019 (4). Portanto, todos os entrevistados possuem menos de 5 anos de formados estando ainda em fase de aperfeiçoamento profissional. Isso corrobora com outro dado encontrado, pois somente 08 (32%) dos participantes declararam ter atuado profissionalmente na sua categoria antes da entrada na residência e mesmo assim o maior tempo referido foi de cerca de 6 meses.

Um dado que chamou a atenção foi de que mais da metade (14), apesar do pouco tempo de formado, refere ter outras qualificações anteriores ou concomitantes com a residência. Três informaram possuir outras graduações anteriores, 13 informaram ter cursado ou estar em fase de conclusão de pós-graduações *latu sensu* e 01 informou ter pós-graduação *strictu sensu* no grau de mestrado. Estas qualificações demonstram o alto grau de investimento nos anos iniciais da carreira para uma melhor complementação da formação e ampliação do campo de atuação.

A faixa etária teve uma variação de 23 a 45 anos, tendo como média 29 anos. Esta ampla faixa etária com média próxima dos 30 anos e o fato de somente 32% destes profissionais já terem tido experiência de trabalho antes da residência nos faz inferir que a formação para atuação na área da saúde é longa se comparada a outras áreas do conhecimento. Neste caso, a bolsa recebida durante a residência é de grande importância para subsistência do profissional que ainda não conseguiu se inserir no mercado de trabalho, seja pela falta de oportunidade ou pela pouca experiência em sua área de atuação. Tendo realizado a caracterização de nossos participantes, iniciaremos a análise do discurso.

No escopo do processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida é importante salientar a singularidade deste momento para todos os envolvidos (pacientes, familiares e equipe multiprofissional). De um lado temos o paciente, sua biografia, valores, princípios, desejos, sonhos e planos para o futuro, bem como, na grande maioria das vezes, uma família que deseja a perpetuação da vida deste paciente, em casos extremos, custe o que custar (MABTUM & MARCHETTO, 2015). Do outro lado temos a figura do médico e da equipe multidisciplinar que em suas mãos tem a difícil missão de ajudar a conduzir este processo de terminalidade da melhor forma possível sem que isso gere a quebra de paradigmas éticos ou mesmo uma judicialização por parte desta família.

Coloquei propositalmente a figura do médico separada da equipe multidisciplinar pois ao longo da discussão veremos que ainda hoje, salvo raras exceções, esta é a configuração das equipes de saúde no ambiente de hospitais universitários que abarcam as residências multiprofissionais em saúde em seu escopo acadêmico.

Realizada esta pequena introdução é importante falarmos inicialmente sobre interdisciplinaridade e a função do médico diante desta realidade. Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015, 32) apontam que:

algumas práticas alteraram as circunstâncias da morte, de modo que muitas vezes os profissionais envolvidos com o cuidado – sobretudo o médico – assumem a responsabilidade pela determinação de quando, de onde e de como morrer, em uma situação na qual boa parte das pessoas se encontra hospitalizada e em seus momentos finais.

Partindo desta premissa podemos delinear que, ainda nos dias atuais, em contraposição a todo o desenvolvimento das categorias profissionais da área da saúde a categoria médica ainda detém sobre si não só a responsabilidade, mas

também o dever moral e social de decidir o desfecho na maioria dos casos de pacientes em terminalidade da vida. Nesta perspectiva precisamos discutir junto aos demais profissionais não médicos como modificar esta situação, visto que, vários estudos apontam para a importância e o padrão ouro da interdisciplinaridade no cuidado e manejo com pacientes em fim de vida e suas famílias (LIMA, RÉGO e SIQUEIRA-BATISTA, 2015; SILVA, AMARAL e MALAGUTTI, 2019; ANCP, 2021; RODRIGUES & SANTOS, 2021).

Por outro lado, o fato da interdisciplinaridade ainda não ser uma realidade (COSTA et al, 2022) afeta diretamente o desfecho das decisões tomadas pela categoria médica, visto que, estas decisões podem configurar-se ao que Beauchamp e Childress (2019) consideram como paternalismo forte. Ou seja, uma tomada de decisão, por parte do profissional da saúde, visando em princípio o bem do paciente, mas ignorando por completo seus valores, desejos e também sua competência em tomar decisões relacionadas ao seu próprio caso.

Cada vez mais nós profissionais da saúde iremos nos deparar com conflitos bioéticos na tomada de decisão clínica com pacientes em fim de vida e precisaremos nos adequar a cada situação específica de maneira a proporcionarmos a nossos pacientes e suas famílias o melhor cuidado possível para alívio do sofrimento, controle de sintomas, otimização das relações interpessoais e melhoria da experiência destes em sua jornada de finitude. Portanto seguimos a partir destas considerações iniciais à análise das falas de nossos entrevistados.

3.1 Centralização da tomada de decisão

O processo de tomada de decisão em saúde é complexo pois envolve muitas variáveis a serem analisadas. Além disso, exige uma intensa interação interpessoal entre os membros da equipe assistencial e os demais agentes envolvidos nesta dinâmica, neste caso, pacientes, familiares e/ou seus representantes legais. Para que a melhor decisão seja tomada há de se levar em consideração não só a parte técnica, científica e biológica relacionadas diretamente à doença, mas também, variáveis relacionadas ao paciente acometido por ela como respeito à autonomia, história de vida, desejos, objetivos e vontades (ANCP, 2021).

Quando tratamos da tomada de decisão com pacientes no fim da vida esta dinâmica acaba por se tornar ainda mais desafiadora pois, neste caso, o tempo restante de vida para aquele paciente faz toda a diferença na hora de se optar por iniciar novos tratamentos ou descontinuar terapêuticas já implementadas por exemplo. Este processo decisório deve envolver a capacidade técnica da equipe assistencial em comunicar notícias difíceis, acolher o sofrimento daqueles que as recebem e conduzir com maestria a terminalidade daquele que padece e de seus familiares de maneira que o sofrimento possa ser minimizado (SILVA, AMARAL & MALAGUTTI, 2019).

A terminologia “paciente terminal” ou “paciente em fim de vida” ainda carece de definição mais consensual tanto a nível conceitual quanto jurídico para que as equipes de saúde possam, junto ao paciente e seus familiares, tomar decisões mais acertadas neste momento singular. Muitos estudos e publicações estão sendo realizados para encontrar uma melhor definição para estes termos principalmente no que diz respeito ao tempo restante de vida (RODRIGUES & SANTOS, 2021, p. 85).

Apesar de ainda controverso, percebemos que a terminologia “paciente em fim de vida”, ou mesmo “paciente terminal” pode ser aplicada a pessoas portadoras de moléstias em estágio avançado, progressivo e irreversível, ou seja, que não respondam mais a nenhum tratamento modificador da doença (TMD). Quanto ao tempo estimado de vida este pode variar entre semanas e meses, geralmente não sendo superior a seis meses, diferentemente do “processo ativo de morte” ou a “morte iminente” onde o indivíduo em questão tem apenas dias ou horas de vida (HUI et al, 2014).

Corroborando com esta afirmativa Rodrigues e Santos (2021, p. 76) pontuam:

ao longo da evolução da doença grave e ameaçadora de vida, observa-se que, em um determinado momento, é possível identificar um estágio evolutivo em particular: o da terminalidade, que se inicia quando não há mais terapia capaz de curar ou de retardar a progressão da doença. Neste momento, estabelece-se um tempo de sobrevida que pode ser estimado, mas que não pode ser mais prolongado por qualquer tratamento.

A partir deste entendimento buscaremos definir, através da visão dos residentes, como se dá o processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida bem como os agentes participantes em torno desta. É importante não perdemos de vista que estamos falando de alunos de residências multiprofissionais, inseridos num contexto hospitalar, formador de mão obra qualificada para o trabalho na rede

de saúde, seja ela do SUS ou mesmo da rede privada, que tem em seu bojo uma formação voltada para a integralidade e para a interdisciplinaridade (SILVA, 2018)

Há consenso que para a identificação da terminalidade deverá ser feita uma avaliação criteriosa da condição clínica do paciente, do tipo e do estágio de doença presente naquele indivíduo em questão, bem como um possível prognóstico. Estas ações tornam possíveis um melhor planejamento do cuidado como afirmam Rodrigues, Santos e colaboradores:

Quanto tempo de vida eu tenho?” – esta é uma pergunta frequente do paciente que enfrenta uma doença progressiva e ameaçadora à vida, e de seus familiares. Se, para a equipe médica, esta pergunta é uma forma de determinar a proposta terapêutica e o planejamento de cuidados, ela também mobiliza o paciente na tomada de decisões de vida, reconciliações e despedidas, além de ser dúvida recorrente em reuniões familiares. (2021, p.35)

Nesta perspectiva entendemos que, historicamente, dentre as categorias profissionais da área da saúde, a responsável técnica e legal por avaliar este tipo de questão é a medicina devido a seu conhecimento científico apurado em diagnosticar doenças, prescrever tratamento e prognosticar desfechos clínicos. Portanto, não podemos negar que, de alguma forma, a medicina tenha um certo destaque no processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida, visto que, para que a equipe interdisciplinar possa tomar decisões mais acertadas é preciso que a doença esteja em grau avançado, irreversível e não disponha mais de TMD.

A atual edição do manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2021, p. 159) aponta que “o médico deve exercer papel de liderança no gerenciamento da equipe para a discussão de caso clínico, avaliação minuciosa, manejo impecável de sintomas e elaboração do plano terapêutico”. Contudo, também reforça que, é “importante frisar que as equipes não podem ser exclusivamente centradas no médico” (ANCP, 2021, p. 159).

Durante as entrevistas ficou claro que grande parte dos participantes reconhecem o protagonismo do médico no processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida. Entretanto, este protagonismo não se apresenta somente na forma de liderança e articulação dos diversos saberes da equipe interdisciplinar, mas principalmente na centralização da tomada de decisões. Este desnivelamento hierárquico nas relações de poder da equipe causam um notório descontentamento por parte dos residentes como podemos notar nas falas a seguir:

[...] então se ele está próximo da terminalidade, isso a gente também tem que associar com a equipe médica, nós não temos entendimento suficiente

para isso, eles sabem direcionar um pouco mais se está próximo ou não da terminalidade... [...] foi uma decisão médica. Eu entendo que no todo eles sempre dominam tal setor, tal andar, são eles que decidem se abre prontuário ou não no hospital, é assim. Infelizmente a gente ainda vive desse jeito, eu espero que as coisas melhorem... (R 03)

[...] infelizmente se sobressai, não acho que é certo, mas a equipe médica com certeza se sobressai na decisão... (R 04)

[...] na teoria seria uma equipe multi para tomar decisões paliativas, mas o que eu vejo mais é o médico vindo e evoluindo, chamando a família e informando o que vai acontecer... (R 05)

[...] sempre quem toma a decisão final é a equipe médica. Tudo tem que passar pelo aval da equipe médica... (R 06)

[...] acho que acaba que quem bate o martelo final seja a equipe médica no sentido de não ter mais nenhum tratamento que a gente possa oferecer e pela gente não tem mais o que fazer. Então acho que no final das contas quem define talvez seja a equipe médica. É importante todo mundo ali estar junto, mas acho que acaba que, quando realmente o pessoal fala que não tem mais o que fazer, não tem mais nenhum medicamento, nada, é quando define 100%... (R 08)

[...] médico com certeza. Toda a equipe fica à mercê do que o médico vai deliberar. Foi o que falei anteriormente, é um hospital de residentes o staff diz o que eles vão fazer... (R09)

[...] o médico decide, depois você chama a fisioterapia, chama a enfermagem, chama a terapia ocupacional, mas não traz elas para a discussão, você (médico) discute e depois chama em um segundo momento... (R10)

[...] na maior parte dos setores é equipe médica, depende muito do perfil, muda muito... equipe médica são residentes médicos que assumem ali essas atividades e dependendo do perfil esse paciente vai ter mais autonomia ou não... (R11)

[...] de profissional com certeza o médico. Talvez só o médico que tenha essa garantia, desde que a família concorde com aquilo. Desde que seja o médico mesmo... (R12)

[...] tem uma categoria de profissional de saúde que se sobressai que são os médicos, entre os médicos, como estou num hospital de ensino, são os médicos staffs... (R13)

[...] Depende muito. Enfermarias onde se tem uma atividade multiprofissional muito grande, cabe dividir a opinião e todo mundo ter uma voz, mas na grande maioria das vezes é o médico que acaba tendo a voz final sobre o que fazer. Acho que é dividida a opinião, mas que no final acaba sempre sendo a palavra médica que vai se sobressair... (R 19)

[...] às vezes a gente conversa uma coisa aqui, está acordado isso, é feito esse acordo e no final o cara vai lá e vai fazer o que ele acha que é mais interessante. É isso, isso acontece muito aqui também... (R 20)

[...] acho que a medicina se sobressai em todos os aspectos no ambiente hospitalar, infelizmente... (R 21)

[...] Geralmente é o médico e são poucos que acionam a equipe multi... (R 23)

[...] porque o médico acaba encabeçando essas decisões, pelo menos aqui a realidade é essa [...] é o médico com certeza. O médico de fato acaba tendo esse domínio final, a palavra final na decisão. Ainda que sejam

decisões que caibam até melhor em outras categorias, no final é o médico que decide. (R 25)

Esta centralização do poder de decisão na categoria médica, sendo estes preceptores (staffs) ou mesmo os próprios residentes de medicina, pode estar associada à cultura biotecnocientífica, curativista e hospitalocêntrica na qual é baseada a formação na área da saúde. Nesta perspectiva Monteiro, Mendes e Beck (2019) apontam a falta de preparo dos médicos em lidar com pacientes em fim de vida bem como a implementação, de medidas terapêuticas obstinadas, por estes profissionais, para manter a vida a qualquer custo.

O estudo de Taylor, Dowding e Johnson (2017) que teve como objetivo expor os fatores que influenciam a equipe médica e de enfermagem ao reconhecer a morte em pacientes com câncer em estágio terminal e insuficiência cardíaca concentrou-se nas decisões individuais dos médicos, não explorando o processo de tomada de decisão por equipes. Portanto, não fica claro como as experiências dos médicos individuais podem ser impactadas pela discussão com outros profissionais durante reuniões de equipe. Nesta perspectiva percebemos que a centralização das decisões na equipe médica é algo real, que está presente nos campos de atuação multidisciplinar e que afeta os desfechos com pacientes em fim de vida.

Outro ponto apontado pelos entrevistados além da centralização na tomada de decisões por parte dos médicos é a hierarquização dos saberes, como se as categorias profissionais da área da saúde de nível superior não pudessem dialogar de forma equânime e horizontal:

[..] é muito difícil porque às vezes tem a questão da hierarquização dos saberes que apesar de não ser algo tão legitimado, digamos assim, ela acaba acontecendo nos ambientes de saúde, é algo cultural... [...] eu passei já por alguns setores do hospital, mas normalmente é isso o que eu assisto, normalmente a decisão referente às questões biológicas, tratamento das questões de saúde em si ficam à critério da equipe médica, poucas vezes o restante da equipe multiprofissional tem voz para decidir a respeito disso... (R6)

Então eu não tive experiência de um round que o residente de enfermagem, residente da TO, residente da fisio pudesse chegar e falar que acha que o melhor caminho é esse. Primeiro médico discute e depois fala, fisioterapia eu acho que tem que reabilitar de tal forma e ali tem aquele contato. Mas não é o momento que senta todo mundo junto [...] Eu acho que partem muito dos médicos, eu acho que também é uma coisa muito verticalizada ainda. Eu acho que também tem a ver com essa dinâmica que eu te falei de como os componentes da equipe dialogam. Então ao invés de a gente ter um round multi de verdade, que está todo mundo ali discutindo, você tem o round médico que é onde se define... (R10)

[...] o hospital tem muito esse problema desse papel do médico acima, de não conversar com a equipe, muitas vezes alguns, não todos, mas alguns acabam se comportando dessa forma. Realmente não concordo... (R 18)

[...] o que observo é que a decisão final por mais que a gente faça round, converse com a família, que o paciente exponha a decisão dele, a decisão geral no final é do médico. Infelizmente, porque eu acho que ainda tem muito essa hierarquia entre as categorias e acaba que por mais que a gente tenha toda a mobilização com a família, paciente e equipe, a decisão final no geral e sempre da equipe médica... (R24)

[...] então uma coisa que eu observo é que os médicos ainda são muito resistentes a nossa presença, de uma equipe multiprofissional [...] todos os dias é um desafio para a gente mostrar isso para o médico. As próprias outras categorias, nossa própria categoria, mostrar que a gente é importante. Por que acaba que esse modelo médico centrado afeta até as nossas visões sobre a nossa importância. Então é esse desafio diário da gente estar quebrando esse modelo e falar que não concordo com isso, vamos debater esse caso... (R 25)

Em uma das falas há o levantamento da hipótese de que esta hierarquização aconteceria ainda no processo formativo do médico:

[...] mas obviamente tem outros pontos, tem a formação médica muito centrada ali em ser o protagonista da relação quando na verdade isso não existe mais, não deveria existir mais. Então vem muito de formação também, dessa construção que se faz ao longo da formação dele sobre como cuidar do outro, que muitas vezes não envolve necessariamente o próprio paciente e a opinião dele e de outros profissionais para além dele (R20)

Assim como Medina et al (2012) percebemos que estas hierarquias instituídas ou imaginadas não só a nível institucional mas também a nível social prejudicam o processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida e suas famílias pois não permitem o diálogo frutuoso entre os vários profissionais de diversas categorias que poderiam conjuntamente tomarem melhores decisões, amparados em bases éticas, legais e humanas que proporcionariam um fim de vida mais adequado para pacientes e seus familiares.

E bem sabemos que o processo de morte e morrer chega para todos em algum momento e de fato não estar preparado para saber qual decisão tomar ou mesmo como compartilhar essa decisão acaba gerando um grande sofrimento para todos os envolvidos (profissionais, pacientes e seus familiares).

3.2 Dificuldade dos residentes na participação do processo de tomada de decisão

As falas dos participantes também evidenciaram, além da centralização das decisões na categoria médica e a hierarquização dos saberes, uma dificuldade dos residentes em sugerir condutas durante as sessões de discussão (rounds) multiprofissional. Isto, em nosso olhar, pode dificultar o processo de aprendizagem pela desvalorização de suas opiniões frente ao processo dinâmico de tomada de decisões com o paciente em fim de vida. Alguns entrevistados declaram que esta dificuldade em sugerir condutas, de serem escutados em suas opiniões ou mesmo a participação nas decisões soaria como um desrespeito:

[...] a equipe (médica) geralmente vai atropelando às vezes as outras profissões, eles já decidem por eles mesmos quando o paciente entra em cuidados paliativos ou bota só que o paciente já estaria tendo que ter a visão do cuidado paliativo e não é visto [...] eles (médicos) meio que, não tem um impacto, acham que a gente tem que fazer o que eles querem. É bem difícil. Não puxa muito das outras profissões, eles decidem por eles mesmos. ... Às vezes sim e às vezes não. Às vezes a gente fala e passa batido na maioria das vezes... (R 07)

[...] os médicos residentes também ficam muito dependente desse parecer do staff, eles passam o caso para o staff, principalmente naqueles rounds multiprofissionais. Então passam o caso para o staff e ele conversa ali nesse momento e foi a opinião dele e fala que se instituiu ou não o processo de fim de vida [...] a enfermagem, pelo menos a meu ver, fica um pouco atrás para promover, mas às vezes ela sinaliza para o assistente como está a clínica desse paciente, pontua o que de fato a enfermagem acredita em termos de prognóstico e é um caminho um pouco embaraçoso ainda... (R 13)

[...] eu não sinto assim tanto que nós somos ouvidos, porque às vezes a gente traz coisas que parecem que são difíceis de serem realizadas... (R14)

[...] na clínica médica especificamente no setor que antes era da geriatria, era um local onde a gente era convidado a estar então a gente tinha voz. Porém no geral eu não vejo que a gente seja levado a sério, por exemplo [...] nem todas as enfermarias são assim, enfermaria que não tem multi, o médico não escuta muito... (R 15)

[...] não acho que é problema de comunicação, é um problema de estrutura também, de como essas especialidades se colocam no atendimento. Então essa coisa de ser muito médico centrada faz com que os médicos achem que tem a palavra final sempre. Então geralmente as equipes multiprofissionais ficam mais na perspectiva de discutir e ir atrás e muitas vezes o médico toma decisões sem esse contato mais amplo... (R 21)

Outros apontam em suas falas uma dificuldade de interlocução entre as categorias que poderia gerar algum tipo de conflito:

[...] não dá para generalizar. Em alguns momentos você é muito escutado, sua opinião é muito importante, mas em outros não [...] é, acho que é isso que uns ouvem e outros não, mas acho que vai muito por conta do médico também, principalmente o médico, quando difere muito do que ele está pensando você não é muito escutado [...] acho que a farmácia tem uma luta

grande, geralmente vão muito contra o que eles colocaram, principalmente prescrição e aí tem um embate, tem que ficar muito lutando pelo paciente. Acho que psicologia e serviço social até tem abertura, mas às vezes acho que eles erram um pouquinho no que é a função deles, meio que querem só jogar o paciente e família para eles. Mas acho que vai muito da enfermagem, de lugar para lugar... (R 04)

[...] acho que no round ali a gente não vai ser muito ouvido não. Vai ser conversado, mas a gente não vai mudar a decisão de ninguém [...] já participei de alguns rounds, mas não exclusivo com essa temática de cuidados paliativos, mas qual prognóstico do paciente, o que eu penso, minhas medidas e tal, o que eu acho que vocês estão fazendo com as medidas, para onde ele vai, a gente planta a sementinha ali no round, mas acho que para tomar a decisão mesmo vem a equipe lá senta junto com a família e a gente não participa mais dali [...] para ser bem sincero, acho que entra por um ouvido e sai pelo outro... (R 05)

[...] uma visão assim, pensando onde eu já participei, nas reuniões, acho que a maior parte, se a pessoa não se impor, não se colocar como uma pessoa que quer falar, um profissional que tem algo a dizer, é muito difícil isso acontecer, diria que toda equipe multiprofissional é um pouco silenciada durante esses acontecimentos [...] acho um pouco complicado porque às vezes durante esses rounds, existem profissionais que acham que sabem o que o outro faz ou o que o outro deveria fazer, acaba que não é algo tão democrático assim, a gente não consegue se colocar em certas situações... (R 06)

[...] acho que isso vai muito de acordo com a forma como a pessoa se coloca, aquelas pessoas que têm uma postura mais incisiva conseguem se sobressair um pouco mais e acho também que tem influência da categoria profissional, por exemplo, acho que a área biomédica é muito mais solicitada, muito mais levada em consideração do que nós da psicologia, serviço social que estamos ali em outra ceara. Por exemplo, fisioterapia, nutrição, acho que essas categorias têm mais voz dentro de um contexto hospitalar... (R16)

[...] alguns residentes têm uma facilidade em bater de frente, insistir na intervenção, mas outros acabam sendo mais passivos e infelizmente algumas decisões importantes para o paciente não são tomadas de acordo com o que a equipe multi acredita [...] pouquíssimas vezes a gente conseguia procurar um médico e ele entendia o que a equipe estava decidindo [...] na verdade tivemos duas experiências só que ele ouviu a equipe multi e acabou cedendo à nossa decisão e voltou atrás na conduta dele, mas pouquíssimas vezes, na maioria das vezes a gente só levava aquela história, discutia e morria ali... (R 17)

[...] a maioria das categorias aqui da equipe multi, a gente constrói um plano de atendimento, constrói uma ideia de como a gente vai abordar esse paciente, mas acaba que tudo o que a gente vai fazer tem que passar pelo médico antes então eu enquanto psicóloga às vezes vou lá, diálogo determinadas coisas com eles primeiro porque a depender da forma como eles forem atender vai reverberar na forma como eu vou atender depois. Eu vejo que a nutricionista para prescrever determinadas coisas ela precisa da autorização e carimbo do médico. O fisioterapeuta da mesma forma, tem que orientar determinadas coisas ali, explicar para o médico por que está fazendo isso. Então tudo o que a gente faz, a maioria das especialidades, da farmácia também passa pelo médico antes e isso é um pouco ruim em alguns momentos, é um pouco limitante [...] acho que esse diálogo tinha que ser muito mais amplo do que o que acontece aqui e muito menos vertical que é o que acontece. Médico não pergunta para a gente nada antes de tomar a decisão, mas a gente tem que passar por ele. Então é meio complicado esse tipo de relação. Eu acho que uma relação mais

horizontal resultaria em melhores benefícios para o paciente e para as pessoas que estão junto com ele... (R 20)

[...] muitas vezes os médicos acabam tomando as decisões junto à família e a equipe multi acaba ficando um pouco a parte. Mas por ser um processo da residência, a gente acaba tentando se incluir nisso, tentando fazer essa movimentação [...] nem sempre as minhas decisões são ouvidas. Depende muito do médico que a gente está lidando... (R 22)

[...] eu vejo uma certa dificuldade de interação com a equipe médica. Até a discordância de no caso que eu vou dar ouvido para o paciente ou não? Pacientes que são elegíveis para final de vida [...] a equipe multiprofissional exceto os médicos, alguns médicos nos ouvem e outros têm dificuldade... (R 23)

Por outro lado, acreditamos que a possibilidade de sugestão de condutas por parte dos residentes poderia enriquecer sua formação durante estas interações, desde que, fossem conduzidos a desenvolver o senso crítico e de responsabilidade moral típico dos profissionais da saúde. Entendemos também que, a residência multiprofissional em saúde é este ambiente fértil, com a maior parte da carga horária voltada para a prática assistencial em saúde assistida por preceptores, promovendo momentos de grande interação entre os profissionais (staffs e residentes), pacientes e familiares (SILVA, 2018). Esta troca de conhecimentos poderá levar ao desenvolvimento de competências que capacitarão estes alunos a tomarem decisões cada vez mais respaldadas na experiência profissional, na ética e nas melhores evidências científicas.

3.3 Tomada de decisão de forma multidisciplinar

Ao serem questionados sobre sua visão do processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida obtivemos respostas variadas de acordo com as experiências vividas por cada um dos participantes nos seus diversos cenários de prática clínica inclusive em unidades fechadas (terapia intensiva). Todavia, buscamos investigar as decisões tomadas com pacientes em fim de vida internados em unidades abertas (clínica médica) onde, teoricamente, a obstinação terapêutica para manutenção da vida biológica na terminalidade deveria ser menos intensa e a proporcionalidade das medidas invasivas deveria receber avaliação criteriosa e

contínua promovendo o que a ciência chama de ortotanásia (RODRIGUES & SANTOS, 2021, p. 69).

Em contraponto ao processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida centrado na figura do médico, com cunho paternalista (ignorando as vontades e a autonomia do paciente) e com hierarquização nas relações dos envolvidos, a maioria dos entrevistados aponta, em sua visão sobre esta dinâmica, que os melhores caminhos a serem trilhados seriam o da tomada de decisão de forma multidisciplinar com a busca da horizontalidade na participação dos diversos profissionais da saúde envolvidos e também de forma compartilhada, ou seja, envolvendo paciente ou seu representante legal bem como seus familiares.

Corroborando com esta premissa Rodrigues, Santos e colaboradores (2021) afirmam que o método mais comum de prognóstico de pacientes oncológicos continua sendo o intuitivo, ou seja, sem a utilização de escalas preditivas contando somente com a experiência do médico assistente. Os autores salientam que em se tratando de pacientes não oncológicos a assertividade do mal prognóstico seja ainda menor. Por outro lado, afirmam que “a presença de uma equipe multidisciplinar pode trazer maior acurácia na avaliação do prognóstico” (RODRIGUES & SANTOS, 2021, P. 42)

As falas sobre a tomada de decisão multidisciplinar apresentadas a seguir corroboram com esta visão:

[...] No caso eu vi isso muito na geriatria, foi uma parte que gostei bastante, me interessei bastante também pelo assunto e a gente sempre decidia tudo em conjunto, até nos rounds com a equipe médica, eles eram muito receptivos com a gente [...] eu tenho muita dificuldade, mas sei que não é só a gente, que tem que tomar em conjunto, todos os profissionais ali que acompanharam esse paciente [...] tem que ter os outros, enfermeiro, o enfermeiro tem que estar ali junto, a farmácia também, questão das medicações que podem ou não serem utilizadas, então acho que todo mundo, o terapeuta ocupacional também, ele sempre está ali presente trazendo um tablet para o pessoal ficar falando, [...] fono, psicologia também é muito importante, serviço social também [...] acho que não é só o médico, tem que ter a gente também, a gente está aqui para ajudar todo mundo. Não é só o médico que tem que tomar a decisão de tudo [...] mas também tem que ser interligado, respeitado a conduta dos outros também [...] acho que no mundo ideal tinha que ser realmente todos os profissionais envolvidos naquele paciente e todo mundo decidir: pode ser isso, pode ser aquilo, minha visão é essa, concordo, ter essa conversa realmente multidisciplinar que é o bem do paciente, não é só ‘o médico está certo’, não só ele pode estar certo, a gente também pode estar certo, cada um tem uma opinião diferente, mas em prol da melhora do paciente ou do conforto do paciente (R1)

[...]Em relação a alimentação no round da geriatria sim. Nos outros rounds nem sempre, talvez até raramente. Mas na geriatria sim, acho que a visão que o staff tem do multiprofissional é diferente, diferenciado (R2)

[...] a gente diretamente com a equipe médica, mas na geriatria era bem a equipe como um todo. O round ali era todo mundo falando sobre a paciente. Mas em outros lugares eu acho que foi muito direto, não teve esse contato assim da equipe como um todo falando sobre o paciente, mas na geriatria sim [...] geriatria é um dos lugares que acho que escuta bastante. Pelo menos comigo enquanto fonoaudióloga, acho que eu tinha uma abertura bem grande em relação à geriatria. Na clínica médica também, eu também tive uma abertura bem grande de escuta, de oportunidade para discutir algo do paciente, mas falando do hospital inteiro não é em todo lugar não (R4)

[...] é possível, tem situações que já foram feitas, é bem possível se a equipe estiver totalmente aberta a novas visões. Se a gente também estiver capacitado, tiver estudado a respeito da situação para poder opinar é possível sim [...] não acredito na hierarquização dos saberes, acho que todos os saberes se complementam, acho que isso vai totalmente contra o princípio da integralidade. Fica aos critérios e desejos de cada profissional (médico), não fica algo democrático, horizontalizado, decisões conjuntas, aí é complicado. (R6)

[...] acho que eles [médicos] tinham que perguntar a opinião de todo mundo da equipe (R7)

[...] a gente tem que ser multidisciplinar mesmo porque é muita pressão. Como tem muito médico aqui você acaba dividindo a responsabilidade, mas eu acho que tem que ser uma decisão de todo mundo até porque acaba que as outras especialidades acabam às vezes tendo muito mais contato com o paciente do que a gente. Então acho que é muito importante no round ter todo mundo para acrescentar, para falar e todo mundo chegar a essa conclusão junto. É muito bom quando todo mundo olha e fala 'realmente é o melhor', quando todo mundo concorda com aquilo, uma equipe bem alinhada. É muito bom, a gente fica mais tranquilo também de estar oferecendo o melhor para o paciente. Às vezes a gente fica se questionando também se é o melhor, não é? (R8)

[...] acho que no geral esta instituição, falando de uma visão mais macro, acho que é muito multi, a equipe conversa bastante. O câncer já é uma condição que é difícil de conversar. E aí você acaba confundindo o paciente e a família. Tudo bem, no geral é uma decisão da equipe multi, mas percebo que isso difere um pouquinho a depende da clínica, do setor [...] essa deliberação multi acontece muito em setores que tem round multidisciplinar. Os setores que tem round em todas as categorias percebo que geralmente as decisões são tomadas muito mais em conjunto, nestes setores as decisões são de fato multi e as deliberações também (R9)

[...] Em primeiro lugar quando você está observando o doente que vai se tornar um candidato a cuidado paliativo exclusivo, que você não tem mais outras terapias específicas para a doença, eu acho que a primeira coisa que você tem que fazer é envolver mais gente nesse processo de tomada de decisão. Mais gente primeiro no contexto da equipe de saúde. Então mais gente da sua enfermagem, os demais profissionais, os outros residentes no nosso caso, os staffs, compartilhar isso [...]ter também identificados setores de pacientes que estão em cuidados paliativos exclusivos, que são candidatos a cuidados paliativos exclusivos, os doentes estarem identificados, você ter uma equipe multi com médicos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, enfermeiros, fisio, fono, que acompanhasse esses doentes diariamente. Então durante a manhã por exemplo após a visita via essas coisas e depois sentava todo mundo para discutir sobre o paciente. Esse doente daqui qual vai ser a rota que a gente vai tomar? Qual é a sua percepção? O que a gente consegue melhorar nesse sentido? Nesse momento você toma as decisões e depois as implementa (R10)

[...] eu acho que depende do caso, depende da equipe. Mas nesse caso específico do cuidado de fim de vida eu acredito que sim. Acaba que os

outros profissionais enxergam a alimentação como um meio de oferecer conforto. Então a gente (nutricionista) acaba sendo o profissional que pode propiciar isso (R12)

[...] reunião semanal com as equipes para discutir como está o processo desse paciente. Às vezes não acontece, é um pouco mais espaçado, às vezes um não aparece, quando aparece não está ciente das questões do paciente. Seria o básico, treinamento contínuo com a equipe, tudo seria incluído nesse processo para o paciente em fase final de vida estando ele em cuidados paliativos ou não (R18)

[...] agora se você está num ambiente onde o médico não é treinado para atender esse perfil de doente e o fisioterapeuta é, talvez o fisioterapeuta tenha uma opinião diferente que às vezes a conduta pode não ser a melhor possível, mas se todo mundo é treinado para atender pacientes em cuidados de fim de vida vai entender o que é proporcionalidade, mesmo que não seja paliativista, a opinião tende a ser muito homogênea (R19)

[...] acho impossível também criar um plano e seguir o plano até o fim, como se trata de pessoas eu acho impossível, acho que precisa readaptar, precisa ajustar, se precisar mudar não tem problema, mas que isso seja feito de uma maneira em conjunto porque essa fragmentação que acontece vai trazendo resultados fragmentados também e a gente está falando de uma pessoa que não é fragmentada. Então acabam acontecendo vários conflitos dentro disso. Acho que começando por aí já seria um bom caminho (R20)

[...] nas suas devidas proporções, acho que a gente enquanto equipe, enquanto profissional, dialoga bastante. Claro que é um diálogo um pouco mais restrito à equipe médica que não faz parte da nossa equipe mais direta, mas quando a gente tem possibilidade de intervir a gente consegue ter acesso a aquele paciente e a aquele processo ali de tomada de decisão também do paciente (R21)

[...] eu acho que em conjunto. Geralmente quem consegue identificar mais rápido é a equipe de enfermagem por estar beira leito com o paciente 24 horas. Mas a decisão é tomada em conjunto com os médicos, psicólogos, nutricionistas, todo mundo que atende o paciente (R22)

[...] em relação à equipe multi nós não temos problema, temos bastante entrosamento. É mais a questão da dificuldade dos médicos entenderem alguns processos quando a analgesia não está fazendo efeito, são um pouco relutantes de dar alguma droga mais potente como a morfina. Daí a gente tenta conversar com eles [...] no mundo ideal eu descentralizaria o médico que muitas das vezes é a decisão que mais aflora. Eu estaria colocando todo mundo como se fosse um círculo. Todo mundo tendo espaço de voz, todo mundo ditando as suas condutas e juntos decidindo o que é melhor para o paciente. Eu acho assim (R23)

[...] eu vi ali e foi um dos momentos que mais me marcaram da importância da gente se reunir enquanto equipe e o médico ouvir a gente. Porque nesses pacientes de fim de vida nem sempre o quadro clínico, na maioria das vezes o quadro clínico que o médico vai querer vir não vai ser o mais relevante ou que vai ajudar para o conforto desse paciente (R25)

A tomada de decisão com pacientes em fim de vida de forma multidisciplinar já pode ser considerada um grande avanço se comparada ao que normalmente é feito na prática clínica do cotidiano segundo a experiência em campo do autor. A verticalidade e unilateralidade das decisões clínicas com pacientes em fim de vida

por parte da equipe médica continua sendo o paradigma aplicado na maior parte das vezes. Corroborando com este achado, recente estudo sobre a atuação multidisciplinar em cuidados paliativos no ambiente hospitalar sugere que a equipe interdisciplinar não existiria na prática sendo algo a ser construído (COSTA et al, 2022).

Alguns entrevistados apontam na geriatria um nicho específico de especialidade médica que procura encontrar caminhos para a tomada de decisão multidisciplinar. Entendemos que médicos geriatras percebem através de escalas preditivas de perda de autonomia e de funcionalidade que sua clientela específica esteja mais próxima do fim da vida do que pacientes mais jovens e que este seria o curso natural da vida do ser humano ancorando suas ações na proporcionalidade das intervenções e na multidisciplinaridade para a tomada de decisões.

Entretanto, somente a tomada de decisões de forma multidisciplinar, apesar de já ser um grande avanço, não responde totalmente ao atual cenário em que nos encontramos, onde o respeito a autonomia do paciente ganha cada vez mais destaque frente às medidas intervencionistas, não dialogadas e muitas vezes não consentidas que levam a questão da judicialização em saúde. Ancorados na legislação sanitária, na busca da dignidade do viver e do morrer, pacientes e familiares vão exigir judicialmente não só o acesso aos serviços de saúde, mas também, que este serviço responda aos seus anseios enquanto seres humanos e cidadãos detentores de direitos.

Os casos de judicialização na área da saúde podem ser observados na pesquisa do Conselho Nacional de Justiça brasileiro intitulada “Judicialização e Sociedade: Ações para acesso à Saúde Pública de Qualidade”. Esta pesquisa aponta um crescimento no número de casos de judicialização chegando a mais de 2,5 milhões de processos entre 2015 e 2020 (BRASIL, 2021b). Este aumento da judicialização em saúde no Brasil se relaciona com o estudo de Pereira, Fradique e Hernandez-Marreiro (2018) que reforça a necessidade de um arcabouço legal claro e seguro que dê aos profissionais diretrizes e linhas de ação possíveis e eticamente defensáveis do ponto de vista jurídico, visto ser a decisão tomada no fim da vida cercada de nuances, interesses, relações humanas e relações profissionais.

Outro ponto importante a ser ressaltado nesta perspectiva do risco de judicialização é a possibilidade de implementação do que Beauchamp e Childress

(2019) chamam de paternalismo forte, ou seja, a decisão unilateral tomada pelo profissional de saúde, geralmente ligada ao princípio da beneficência, que deixa de levar em conta a autonomia, as vontades e valores do paciente. Esta modalidade de paternalismo médico pode ser verificada numa situação por exemplo de conflito entre as vontades do paciente e as da família como apontam Mabtum e Marchetto (2015, p 53):

As pessoas próximas, muitas vezes tomadas de um egoísmo inconsciente e não intencional, de início querem que seus entes queridos permaneçam ao seu lado o maior tempo possível, independentemente do custo, não apenas material, mas sobretudo humano.

Portanto entendemos que a centralidade e a hierarquização das decisões ferem a multidisciplinaridade e prejudicam as decisões tomadas com pacientes no fim da vida, limitam as possibilidades de diálogo, a proposta de condutas diferenciadas e reforçam o cartesianismo das ações baseadas em sua maioria em protocolos institucionais estanques e pouco adaptativos que dificultam a personalização do cuidado e o atendimento humanizado aos pacientes e seus familiares.

3.4 Tomada de decisão de forma compartilhada com paciente e familiares

Seguindo a análise das falas percebemos que os participantes veem na decisão compartilhada, ou seja, tomada em conjunto pela equipe multiprofissional, pacientes e seus familiares, uma maneira mais apropriada para a tomada de decisão com pacientes no fim da vida como podemos constatar nas falas a seguir:

[...] mas também a gente tem que abrir para a família também chegar, se o paciente também estiver lúcido, orientado, ele também tem que estar presente, compartilhar também o que ele está sentindo nesse momento [...] o paciente, ele sendo lucido e orientado e a família também, acredito que tem que sim chamar a família para ficar junto da gente nas tomadas de decisões e o paciente também [...] foi isso que eu retive para mim, sempre respeitar a vontade do paciente, da família também [...] também têm que estar presente. É importante. Se o paciente está lúcido, orientado, ele tem que entender o que está acontecendo com ele, é ele que tem que tomar a decisão 'quero isso, quero esse cuidado, quero ter o momento tal', como acho que acontece nos Estados Unidos, o pessoal com câncer, tem aquelas cartinhas 'meu desejo é fazer isso', acho que tem que ter isso também (R1)

[...] eu acho que participam, a partir do que o profissional expõe eles decidem, a família, mas nunca participei e nem nunca vi na reunião [...] a equipe define, por exemplo, um paciente que já foi definido que não tem 1 mês de vida, vamos fazer o que? Ele não tem condições de se alimentar, mas vamos decidir que vamos dar comida para ele. Decidido em reunião. Chega para o familiar 'aconteceu isso e isso, a gente tem essa possibilidade, se ele se alimentar ele corre o risco de ter pneumonia, mas é o último mês de vida dele, para ele ter um pouquinho de prazer, o que vocês acham?', se a família falar não, se tem o risco de ter pneumonia não quer que tome, a família tem a decisão acima disso. O profissional falou o que pode acontecer e como ele está no fim de vida, por que seria uma qualidade de vida melhor e a família decide (R2)

[...] também, claro, com a ajuda da família, o que a família espera disso, de poder fazer uma abordagem familiar também é interessante [...] falando por este setor que foi onde eu fiquei direto no passado, não mudei de setor, eu via fazendo reuniões com a família e chamando também a equipe de saúde para participar, isso já aconteceu diversas vezes, de fazer abordagem com o paciente, com a presença da família, esse tipo de acolhimento, de escuta qualificada, então eu sempre presenciei isso desde o início [...] então isso precisa ser desmistificado e às vezes a gente enquanto equipe de saúde intervindo nessas situações, é de mostrar para o outro que não tem o entendimento que a gente tem, que é assim dessa forma, que o que pode ser feito vai ser feito, sempre há o que fazer. Eles têm que participar dessas questões com certeza absoluta (R3)

[...] eu tinha colocado que nessa tomada de decisão, esse processo de tomada de decisão precisa ser entre o paciente principalmente, a família e a equipe que o atende, seja quem for, acho que é multidisciplinar mesmo de entender o que ele quer e o que está ao nosso alcance para fazer [...] envolvendo todo mundo, principalmente o paciente, ainda mais se for lúcido e orientado, acho que ele é o principal, ele precisa estar participando disso e entendendo o que ele quer, o que ele não quer e a família também, os profissionais [...] é um direito dele, mas a gente tenta agregar todos os que querem ou possam estar ali juntos respondendo também por ele [...] acho que ter uma reunião com a equipe primeiramente, de ser discutido numa hora de conversa mesmo, todo mundo colocando sua opinião, o seu ponto de vista, mas também ali com ética, sem ser só o seu desejo para o paciente, acho que isso é algo mais racional, levar isso para uma conversa para a família e o paciente, se desejar, participar ativamente, enfim, cada um é cada um e perguntar também o desejo do próprio paciente, do que ele queria acontecesse com ele em seu final de vida (R4)

[...] Também deveria, completamente importante. Chamaria todo mundo que está ali com o paciente no dia a dia, inclusive ele mesmo e vamos lá (R5)

[...] acho que deveria ser conversado desde a primeira consulta, independente do paciente ter uma doença ruim ou não. Entender o paciente. Isso é uma coisa que o pessoal da geriatria faz muito 'como você quer morrer?', não importa se você está morrendo agora. Pode ser que você vá morrer daqui 20 anos, mas você entender que está tranquilo em relação a isso. Você quer guardar seu dinheiro, quer resolver um problema. Acho que se isso fosse conversado, já entraria na cabeça dos pacientes de uma forma muito mais tranquila e da família também. Não ia ser surpresa. 'Quero conversar com fulano', se eu contar no final da vida começa a dar um monte de coisa. Então acho que se os pacientes tivessem esse diálogo, que os médicos também fossem mais abertos para isso e a equipe de enfermagem, todo mundo, para conversar isso desde o início com o paciente bem. O processo seria mais tranquilo porque a gente já saberia como o paciente quer ficar. Ele não quer ficar internado, quer ficar em casa. Ter uma abordagem da psicologia também desde o início, para todo mundo,

se a gente tivesse acesso a psicólogos para todos os pacientes, para a família também, um ambiente de abordagem (R8)

[...] acho que essa tomada de decisão se dá em um processo que deveria ser um processo até mesmo mais longo, desde o momento em que esse paciente se vê numa condição ameaçadora de vida. Então acredito que desde o começo da abordagem desses cuidados de fim de vida o paciente e família deveriam ser preparados para possíveis complicações, o que pode acontecer e nem sempre é dessa forma [...] o paciente já está em fim de vida, não é? Não tem muita receita de bolo não, mas acho que é ter ali algum espaço já institucionalizado, um momento ali que a equipe multiprofissional discute ali as necessidades, as questões do paciente, não só a equipe, mas ter família e o paciente se tiver condições também participe em alguns momentos [...] as tomadas de decisões eram feitas a partir dessas discussões dentro da equipe multi junto com a família, junto com o paciente e o paciente era melhor ouvido, a família era melhor ouvida, melhor integrada ali no processo de tomada de decisão (R11)

[...] mas eu vejo que existe um cuidado em entrar em consenso com a família especialmente. Isso é o que observo mais pelo menos aqui no HU, os casos que eu já na geriatria [...] eu acho que, não só englobando a maioria, o máximo possível de profissionais de saúde que estão envolvidos ali no cuidado com o paciente, mas também levando em consideração os diversos aspectos no próprio paciente como emocional, religioso. Enfim o que o paciente já pensava, já sentia em relação ao processo de adoecimento dele, a família como um todo. Então eu acho que teria que ser uma decisão muito global que levasse em conta todos esses aspectos (R12)

[...] agora acho que como deu uma aliviada na pandemia, no número de mortes, agora tem uma maior participação da família, do que a família acha, um processo de educação no processo de morte desse paciente para com a família [...] talvez seja um pouco radical mediante a entrada do paciente no hospital, mas eu acho que a pessoa receberia aquele baque porque talvez ela vá no hospital, mas não vá no hospital pensando em morrer ou fazer alguma coisa assim e isso talvez possa fazer com que ela pense precocemente sobre a morte num momento talvez que não seria o ideal. Isso pode trazer algumas complicações, não sei, ela ficar com isso na mente, algumas complicações do psicológico dessa pessoa, mas acredito que seria dessa forma, admissão hospitalar, alguma diretiva, falar sobre a morte nesse momento (R13)

[...] então o processo ideal seria como já falei, gradual que vá levando em conta todos os contextos, todas as áreas da vida do paciente, também levando em conta a opinião de seus familiares, levando em conta a expertise médica porém dando voz a todos os atores incluídos nesse processo [...] retomando aí como seria o mundo ideal, deveria ser uma tomada de decisão multidisciplinar que levasse em conta também o desejo do familiar e do paciente, como já falei, em primeiro plano (R16)

[...] até porque como sou residente da equipe multiprofissional, a gente foi obrigado a entender que qualquer decisão que fosse tomada para o paciente a gente tinha que levar em consideração não só o paciente, mas a família e os outros profissionais que prestam assistência a ele porque cada profissional tem um olhar específico, então a gente foi doutrinado a entender e ouvir cada categoria e de acordo com o que cada um propunha a gente chegava no que era melhor para o paciente e aí ele ia determinar se era bom ou não para ele. É a nossa filosofia dentro da residência [...] na verdade acho que quem é o dono da própria vida? É o doente. Se ele tiver em condições de escolher o que é melhor para ele, ele vai compartilhar isso com a família, com a equipe e dentro de uma instituição, se ele está sendo

assistido por várias pessoas, várias categorias, acho que nada mais humano do que envolver todo mundo nessa decisão, o médico, a equipe que presta assistência, a área técnica de enfermagem, equipe de enfermagem, todos que estão envolvidos e também o mais importante é o doente, a família e a equipe como um todo [...] aí eu acho que a família tem que estar ciente disso. Acho que a equipe de saúde, que presta assistência também tem que entender que isso é uma decisão primeiramente do paciente dentro das condições clínicas dele e aceitar e aí vai variar muito de cada paciente (R17)

[...] acho que seria avaliar como ele está, quais são as coisas, os recursos que a gente tem para lidar com aquele processo. Avaliar quais sintomas ele está sentindo, avaliar quais questões ele tem e a partir disso entrar em contato com a equipe, ver as diversas perspectivas e tomar uma decisão. Seria esse o processo [...] acho que são momentos de, enfim, de se avaliar se ele vai querer medidas mais invasivas ou não, de comunicação mesmo com o paciente sobre aquele momento, com a família e o paciente sobre aquele momento que o paciente está. Então em alguns momentos a gente se coloca para fazer isso junto com o médico, a gente da psicologia especialmente ou é solicitado também para estar agindo nesse processo de comunicação com as famílias. Ou assim, claro que isso não funciona sempre, claro que o que vale não é usar dessa comunicação, e ela não se dá da melhor maneira, mas acredito que é positivo [...] acho que tinha que analisar a clínica médica do paciente, a partir das diversas perspectivas e especialidades, conversar e trazer para o paciente essa análise completa a partir de diversas visões, para o paciente, para seu familiar, sua rede ali de apoio, entender com o paciente e com a equipe o que poderia ser melhor, então acho que deveria ser uma constante decisão assim. Acho que seria mais esse tripé, paciente, familiar, equipe médica e equipe multiprofissional. Acho que seria meio por aí, uma decisão coletiva que pudesse ser tomada a partir dessa análise clínica coletiva, que seja uma análise psicológica, análise nutricional, análise social, uma análise por várias perspectivas que aquele sujeito tem, de estrutura familiar, isso tudo perpassasse a decisão e a análise. A análise não ser só uma análise médica, mas uma análise clínica ampliada (R21)

[...] eu acho que algumas vezes sim e algumas vezes não. Como eu te falei alguns médicos acabam tendo esse olhar levando em consideração o pedido do paciente. Porque tem alguns pacientes que quando é conversado para o familiar ou até para o paciente quando é lúcido que está em processo de final de vida, alguns comentam até com a família, a família está ciente. Daí eles falam que é um desejo do meu familiar de não ser ressuscitado, de não ter medidas invasivas (R23)

[...] tem que ser uma decisão compartilhada, levando o que a família, o que o paciente sobretudo acha, o que ele espera do tratamento, diretrizes antecipadas de vontade. Considerando tudo o que ele deseja para ele e a família considera também. Então tem que ser tudo compartilhado entre a paciente, família, equipe multi e o médico também [...] a gente faz essa mediação e participa junto à família, com o paciente, fazendo a mediação, diálogo com a equipe médica. A gente já teve alguns atendimentos conjuntos também para tentar definir essas situações [...] então tanto eu quanto a equipe multi a gente tenta bater nessa tecla que tem que respeitar a decisão do paciente, ele tem que ser chamado a participar desse processo de decisão conjunta [...] eu acho que tem que ser um trabalho em conjunto e coletivo entre a equipe multi, família e paciente [...] no momento o final nos cuidados de fim de vida dele eu acho que isso deveria ser uma decisão compartilhada entre a família. Alguns pacientes mesmo que ainda conseguem conversar. Então entender com o paciente muito antes o que ele quer e também chamar a família para participar desse processo também. Então eu acho que tem que ser em conjunto, com todos os envolvidos como equipe médica, família (R24)

Esta descentralização da figura do médico na tomada de decisão com pacientes no fim da vida também é defendida por Monteiro et al (2019) em seu estudo. Entretanto, as autoras também apontam para questões relacionadas a falta de preparo dos profissionais frente a morte e o morrer, a não inserção do conhecimento sobre cuidados paliativos na grade dos cursos da saúde, a luta dos médicos e da equipe contra a morte causando a obstinação terapêutica, a dificuldade em se aceitar a morte e a terminalidade tanto por parte do paciente e seus familiares como da própria equipe de saúde e a dificuldade de médicos mais novos implementarem os cuidados proporcionais que se contrapõem ao treinamento recebido na faculdade para manter a vida a qualquer custo.

Sobre a hierarquização na tomada de decisões Medina et al (2012) já apontavam que embora se tenha um discurso de respeito a autonomia do paciente e às opiniões de familiares, existem hierarquias instituídas ou imaginadas de que os médicos estariam num patamar superior de decisão. As autoras também afirmam existir dois tipos de níveis de esforço para tomar decisões: um intuitivo/associativo que exigiria menor esforço e seria mais rápido e por outro lado o reflexivo, que seria sistemático, introspectivo e metódico, e por isso sendo mais lento e exigindo um nível de esforço bem maior.

Observamos em nossos achados que este nível de esforço reflexivo apontado no estudo acima é mais difícil de ser alcançado pois exige uma quantidade de tempo mais ampliada, bem como uma maior interação e coesão dentro da equipe multidisciplinar de preceptores e residentes. Esta ausência de esforço reflexivo para a tomada de decisões com pacientes em fim de vida pode gerar deliberações unilaterais, verticalizadas, não dialogadas e não consensuais podendo acarretar, em última instância, na judicialização como já apontado anteriormente.

Concordando com a afirmação acima percebemos que apesar da tomada de decisão compartilhada ser apontada pelos participantes como uma maneira mais interessante de se manejar este processo, podemos ver em algumas das falas a seguir que, ainda hoje, este modelo não é o praticado no dia a dia. Em grande parte das vezes o paciente e a família só são comunicados de decisões já tomadas pela equipe:

[...] é meio o que eles [médicos] decidem, não vejo muito a família participando, até faz uma reunião, mas vejo que é muito centrado no que os profissionais acham [...] a geriatria faz isso, a gente fala baixinho assim,

acaba sendo para a gente. É dentro da enfermaria, mas acaba sendo para a gente, não vejo a família participando e o paciente ouvindo (R5)

[...] então isso ficou faltando, colocar o usuário e a família como protagonista do processo e da vida mesmo, das decisões porque enquanto a gente está vivo há vida, as decisões em vida. Isso faltou um pouco, foram poucas as vezes em que isso aconteceu (R8)

[...] eu observo que, apesar de priorizar o que a pessoa quer, quando eles percebem que a pessoa não tem mais chance de cura, de algumas atividades que possam prorrogar a vida da pessoa um pouquinho, eles por si só deliberam paciente em cuidados paliativos, o paciente não tem mais condições de tratamento, vamos mandar para [...] acho que a depender do profissional essa questão do paciente e da família fica bem para escanteio [...] o câncer por vezes pode ser muito complicado porque às vezes você pode lançar mão de um tratamento que pode acabar complicando, no processo de tratamento, porque o tratamento é agressivo. Será que isso é explanado, para o paciente, para o familiar? Será que pergunta ao cara, olha 'você vai ter um tratamento oncológico, mas você vai fazer uma quimioterapia que pode te matar, você quer? Você está sabendo disso? [...] porque às vezes a pessoa não está nem sabendo de nada, não sabe o que pode acontecer com ela. É algo que é muito sério, muito sério, passível de processo judicial porque nem todos os pacientes assinam um termo, e ele não vai assinar um termo sabendo de todas as complicações que ele pode ter (R9)

[...] a decisão quase sempre partiu em primeiro lugar da equipe de saúde. Então você entende que aquele doente chegou ali em um ponto em que a palição é exclusiva, que o final de vida está se insinuando e você expõe isso para a família (R10)

[...] dialogar com a família nesse momento já é de um sofrimento que está ali estabelecido, eles participam, mas eles mais acatam do que participam ativamente das decisões [...] num momento de agravamento, de um sofrimento maior, a família ou o paciente acaba participando, mas de uma forma mais passiva, eles acabam acatando sugestões e decisões da equipe de saúde e não participando ativamente ali do que seria importante para eles (R11)

[...] eu sinto muito como se a família fosse direcionada ao que eles querem como decisão. Eles já impõem algumas decisões. (R14)

[...] então essas coisas [sedação paliativa] é que a gente consegue ser flexível e ir conversando com a família, mas sobre uso de dispositivos aí não, aí é uma decisão mais da equipe mesmo (R15)

[...] teve uma paciente lá recentemente que a equipe [médica] decidiu que não ia fazer intervenções mais agressivas porque não ia adiantar. Aí o médico falou 'falei para a família que se precisar entubar a gente não vai entubar, mas amanhã falo sobre a parada, se tiver parada a gente não vai reanimar', mas não questionou a família sobre quais são os desejos da paciente, deles, enfim (R17)

[...] os médicos e enfermeiros são os que tem mais contato e eu percebo que às vezes esse diálogo com o paciente e família, acompanhante, não é bem feito, não é dada essa oportunidade deles entenderem o que está acontecendo e fazer escolhas em cima disso, é sempre proposições de procedimentos (R20)

[...] essa é a realidade, na maioria das vezes as decisões não são tomadas ou então são mal explicadas, acaba que você ao invés de falar assim: decide aí o que você quer', na verdade você não esclarece por completo e já toma algum tipo de decisão que você acha melhor, você enquanto profissional (R21)

[...] aquilo ali [sonda nasoesofágica] já não fazia mais sentido porque não trazia mais benefícios para ela. E ela também não sabia até que ponto a doença dela estava avançada. Então eu vi muitos médicos falando para ela que a barriga está inchadinha porque tem algumas coisas ali, que está inflamadinha sim, mas não era isso. Eles não têm que ficar diminuindo, o

paciente tem que saber o que está acontecendo com ela para ela tomar as decisões, como ela queria comer a hóstia porque era uma rotina dela. Mas se ela soubesse que seria a última que estaria comendo na vida dela, ela daria muito mais importância para isso, ela iria pedir, iria exigir que retirasse aquela sonda porque isso não estava trazendo benefício (R22)
[...] mas de fato os médicos que realmente encabeçam essas decisões muitas vezes junto a família, mas de forma até de avisar a família que vai ser feito e não de fazer uma decisão em conjunto [...] e se o paciente não for lúcido que a família esteja a par de tudo que esteja acontecendo com ele, essas decisões mesmo que como eu falei que acabam ficando um pouco na mão dos médicos, uma decisão médica que só informa a família [...] eu acho que na maioria das vezes não, na maioria das vezes acontece da família já ser comunicada das decisões tomadas pela equipe médica (R25)

É importante salientarmos que o respeito a autonomia do paciente bem como a participação da família é de fundamental importância para o processo de tomada de decisão. Como apontam Hoek et al (2021) a comunicação e um tempo adequado para criação de vínculo entre profissionais de saúde, pacientes e familiares fortalece os laços entre eles e ajuda no processo de tomada de decisão. Outro ponto salientado pelas autoras é o incentivo institucional para a tomada de decisões compartilhadas que otimiza o processo e cria uma cultura institucional nesse sentido.

Portanto entendemos que a tomada de decisão de forma compartilhada exige não somente maior tempo de deliberação e contato entre equipe multidisciplinar, paciente e familiares, mas também, uma institucionalização do processo como a criação de espaços físicos adequados que garantam a privacidade e a confidencialidade das informações. Arelado a esta estrutura, a formação dos profissionais para o manejo do paciente no fim da vida é de suma importância para o melhor aprimoramento na comunicação e interação interpessoal otimizando a tomada de decisão e a implementação de terapêuticas mais consensuais e adequadas.

3.5 Outros desafios relacionados à tomada de decisão

Além da tomada de decisão multidisciplinar ou compartilhada, outras situações também se apresentaram nas falas dos participantes. Alguns

entrevistados relataram a expressão da vontade do paciente de não participar das decisões delegando à equipe esta responsabilidade, como nas falas a seguir:

[...] teve uma vez de uma paciente também na geriatria, ela não quis saber o que ia acontecer com ela, acho que essa foi a única vez que eu vi o paciente falando que não queria saber. Acho que foi a única vez (R1)

[...] é um direito dele. Se ele realmente não quiser participar da decisão a gente faria isso sem a participação dele (R6)

[...] esse paciente que chegou para mim, o que ele sabe? ele tem interesse em saber tal coisa? Não, não tem interesse. Então vamos seguir por esse caminho (R18)

Segundo a carta dos direitos e deveres da pessoa usuária da saúde, promulgada em 2009 e atualizada em 2017 pela Resolução nº 553 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2017) é direito do paciente receber informações sobre seu estado de saúde, de forma objetiva, respeitosa, compreensível e em linguagem adequada. Esta mesma resolução afirma que para a execução de procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos o paciente deverá dar seu consentimento livre, voluntário e esclarecido podendo revogá-lo a qualquer tempo sem nenhum tipo de prejuízo.

Esta dinâmica coloca o paciente na situação de protagonista e corresponsável pelo seu próprio tratamento, contudo apesar do paciente ter direito de participar ativamente do processo de tomada de decisão sobre sua terapêutica, também poderá haver a possibilidade dele não querer participar desta tomada de decisão. Neste caso entendemos que da mesma maneira em que o paciente não é obrigado a receber uma informação sobre sua condição de doença caso ele não queira, ele também não poderá ser obrigado a participar das decisões sobre as condutas a serem realizadas se assim ele não quiser. Neste caso, entendemos que as condutas poderão ser decididas entre equipe de saúde e familiares buscando sempre o melhor benefício para o paciente.

Alguns participantes também citam um processo de terceirização da tomada de decisão da equipe para o paciente e a família com a apresentação de algo como um “cardápio terapêutico” a ser escolhido de modo a se eximirem de alguma forma da responsabilidade por aquela intervenção:

[...] também não acho que a gente tenha que terceirizar para a família, isso às vezes acontece. É um comportamento que às vezes se observa e eu não acho que é o mais adequado, que é virar para o familiar e perguntar se quer que entube o parente, quer que invada de tal forma como se isso fosse uma decisão única e exclusiva da família (R8)

[...] esse eu acho que é o principal pecado que às vezes os médicos praticam que é terceirizar. Tipo quer que entube ou não entube? Isso para mim não existe, a pessoa não tem condição emocional e técnica para tomar essa decisão (R10)

[...] já ouvi conversas do médico chegando com o acompanhante para contar, chega de uma forma muito brusca 'não tem mais jeito', eu já falei pra você que não tem mais jeito e aí você [familiar] é quem sabe ou podemos dar alta pra ele ou deixar ele aqui internado, mas não tem mais nenhuma proposta curativa. E foi de uma forma muito rude, muito grosseira que até eu fiquei chocada (R18)

[...] acho que todo mundo consegue entender a importância do assunto, mas a grande maioria das pessoas têm dificuldade de como conversar e como definir esse tipo de coisa. Acho que um conceito errado dos residentes é de que isso é algo conversado, 'vou conversar com a família, estabelecer isso', como se fosse a família, às vezes a gente até perpassa o doente, como se fosse a família que fosse definir alguma coisa, visão um pouco distorcida (R19)

[...] tem aqueles que sabem, que tem o cardápio terapêutico. O profissional fala que tem essas opções, o que vocês acham? E tem outros que ficam perdidos nesse processo (R23)

[...] então ele [médico] queria chegar e falar para o filho que ele [o paciente] iria falecer em breve. E aí? Você quer assinar para a gente não fazer procedimentos invasivos? Ele queria chegar assim (R25)

Esta dinâmica é citada na literatura como algo a ser evitado como afirma Moritz et al (2021, p. 163) “é importante que a equipe não confunda compartilhamento de decisões com entregar à família o papel de tomada de decisões técnicas” entendendo que o paciente ou mesmo seus familiares não teriam capacidade técnica ou mesmo condição emocional de tomar certas decisões. Cabe à equipe elucidar dúvidas, propor caminhos a serem trilhados e sempre demonstrar os possíveis desfechos para cada proposta terapêutica proporcionando assim o alinhamento das decisões aos valores, objetivos e desejos do paciente e de seus familiares.

Já em 2011 o Conselho Federal de Medicina (CFM, 2011, p 56) já orientava quanto a inadequação desta dinâmica:

a decisão de limitar ou suspender um tratamento e substituí-lo por ações paliativas concerne ao médico, em consonância com a equipe de profissionais envolvidos na terapêutica ao doente. A família deve ser informada e compartilhar das decisões. Porém, jamais o médico deve delegar à família estas decisões clínicas. A autonomia do doente ou de seu representante deve ocorrer dentro de um limite de ações possíveis do ponto de vista técnico, sempre muito bem explicadas, de forma acessível à compreensão de um leigo em medicina. Isto evita o sentimento de culpa entre familiares e a ideia de que o seu ente querido morreu por decisão sua e não pela evolução natural de um quadro clínico incontrolável.

Outro ponto interessante em algumas falas é a de que os profissionais envolvidos com o cuidado direto ao paciente (plantonistas) por vezes não participam do processo de tomada de decisão tornando-se apenas executores da prescrição e das decisões tomadas pela equipe médica (staff) e pelos residentes

multidisciplinares. Esta afirmação reforça ainda mais nossa visão acerca da hierarquização das decisões no cuidado aos pacientes em fim de vida.

O fato também de não haver uma rotina institucionalizada que permita a participação dos profissionais envolvidos com o cuidado direto fortalece a ideia da ausência de tomada de decisão multidisciplinar e/ou compartilhada:

[...] só vi mais equipe médica, aí são responsáveis mesmo por aquela enfermaria, estão à frente da enfermaria. Agora outros profissionais não [...] só mais residente, alunos de medicina com residentes, staff do lugar, mas principalmente a equipe de enfermagem não [...] às vezes eu acho que pode ser difícil pela rotina e pela dinâmica de serviço, não sei, mas acho que pelo menos quem está atuando diretamente ali com o paciente deveria participar mais ativamente dessa decisão (R4)

[...] acho que já vi sim, não é uma discussão assim 'estou achando isso', só sugere, aí vem a equipe que decide (R5)

[...] observo que tem clínicas que a equipe de enfermagem é tão autônoma e tão presente que eles vão chegar para o médico e vão falar e dar a opinião, agora tem outras clínicas que ficam muito como executoras então eles ficam esperando a posição do médico deliberar ou não (R9)

[...] isso varia bastante de setor para setor. Tem setor que tem sim uma discussão multi e que tem ali o mínimo de cada categoria profissional que tem que estar presente para discutir, tomar algumas decisões e outros que são mais fechados na posição do médico, são rounds médicos e as decisões ficam mais ali e comunicam as outras equipes (R11)

[...] a maioria era residente mesmo. Acabava que a gente que ficava responsável pela enfermaria. A não ser pela equipe de enfermagem que tem a enfermagem do posto, da enfermaria. Mas por exemplo na nutrição, as nutricionistas do posto acabavam não interferindo muito nas condutas da equipe residente. Então era a gente mesmo responsável por aqueles pacientes (R12)

[...] o round da gente no primeiro ano, nas enfermarias era assim com o médico daquela enfermaria, os residentes médicos e os residentes da multi. Então não tinha profissional outro, não tinha serviço social, não tinha enfermeiro, não tinha outro profissional, o único profissional mesmo era o médico e o resto tudo era residente multi ou era residente de medicina (R15)

[...] eles não participam. Muitas vezes a gente vai falar sobre o que a gente está pensando e a ideia deles é completamente outra, curativa ainda (R17)

[...] pouco, são poucas as enfermarias que tem a parte multidisciplinar, vejo pouco (R19)

R22 - Alguns participam sim. É da pessoa mesmo, aqui no hospital não tem essa rotina.

Portanto, apesar de nossos achados terem nos direcionado para uma tomada de decisão de forma multidisciplinar e compartilhada com medidas proporcionais e não obstinadas como a melhor forma de desfecho para um paciente em fim de vida, entendemos que ainda estamos distantes desta realidade com necessidade de modificações estruturais e culturais em nosso sistema de ensino em saúde bem como na estrutura acadêmica das residências multiprofissionais em saúde abarcando melhores e maiores conhecimentos acerca da terminalidade e das decisões tomadas com esta clientela em especial.

4 PRINCÍPIOS ÉTICOS NORTEADORES DA TOMADA DE DECISÃO

Tendo realizado as discussões acerca de alguns modelos de tomada de decisão e características atreladas a este processo no capítulo anterior daremos continuidade incorporando a discussão da bioética associada a esta dinâmica.

A tomada de decisão com pacientes em fim de vida pode gerar conflitos morais e éticos para os profissionais de saúde nela envolvidos. Para que estes conflitos possam ser manejados de maneira adequada é importante que se utilize um recurso ou ferramenta bioética para dirimi-los ou mesmo atenuá-los. No decorrer dos capítulos anteriores fizemos algumas considerações utilizando a bioética por princípios de Beauchamp e Childress (2019) presente em nosso referencial teórico. Neste capítulo buscaremos aprofundar de forma mais didática a utilização e a pertinência desta teoria bioética associando-a aos objetivos desta pesquisa.

Como já apontado anteriormente o processo de tomada de decisão em saúde, e em nosso caso com pacientes em fim de vida é complexo e exige dos profissionais de saúde uma intensa interação com pacientes e seus familiares na busca da otimização de condutas e principalmente na manutenção da qualidade de vida do paciente nesta trajetória de terminalidade.

O estudo de Motta et al (2016) traz em sua discussão um resumo de alguns métodos de tomada de decisão em bioética clínica. Escolhemos dentre estes o método de Diego de Gracia estudioso da temática que em nosso olhar mais se aproximaria dos objetivos propostos em nossa pesquisa. No método de De Gracia citado por Motta et al (2016) temos a recomendação de uma minuciosa análise do caso clínico em questão para então aplicar-se o método bioético de tomada de decisão.

Este método é composto por 7 etapas como descrito por Motta et al (2016, p. 311):

1. Identificação do problema;
2. Análise dos fatos: quanto mais claros estiverem, mais fácil será a análise ética;
3. Identificação dos valores implicados, identificação dos valores em conflito, reformulação do problema;
4. Identificação do conflito fundamental;
5. Deliberação sobre o conflito fundamental;
6. Tomada de decisão;
7. Critérios de segurança (defendê-la publicamente e verificar se a decisão é antijurídica)

Falar aqui que os princípios estarão sendo discutidos separadamente, mas que sua teoria prevê uma não hierarquização dos mesmos, e que, será percebido que os 4 princípios se relacionam.

Neste contexto Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015, p. 32) ressaltam que:

Visto como aspecto fundamental na prática clínica, a tomada de decisão requer que os profissionais da saúde reflitam sobre suas escolhas, para que sejam as mais acertadas e as melhores para seus pacientes – do ponto de vista desses últimos –, considerando não somente a relevância técnica, científica, mas igualmente a pertinência ética.

Importante também ressaltar que a bioética permeia as decisões e ações em saúde ajudando o profissional a refletir sobre sua prática, mas principalmente estará presente como auxiliadora na resolução de conflitos éticos e morais da prática clínica do cotidiano. Nesta dissertação os princípios bioéticos de Beauchamp e Childress (2019) serão apresentados de forma didática separadamente para análise individual e correlação com as falas dos entrevistados contudo é imperioso destacar que para os autores da teoria por princípios os mesmos se relacionam entre si de maneira *prima facie*, ou seja, não há uma predileção ou hierarquização na utilização dos mesmos devendo o tomador de decisão utilizá-los de forma equânime buscando a melhor resolução para o conflito ético em pauta no momento.

4.1 O respeito à autonomia: um princípio em construção

Ao adentrarmos o princípio bioético do respeito à autonomia cabe ressaltarmos a maneira como Beauchamp e Childress se referem à ação autônoma. Na visão dos autores para que haja uma ação ou escolha autônoma ela precisa apresentar três elementos fundamentais que são a intencionalidade, a compreensão e a ausência de influência controladora (Beauchamp & Childress, 2019).

Os elementos da compreensão e da ausência de influência controladora podem sofrer algumas variações e mesmo assim a ação ser considerada autônoma segundo a teoria por princípios:

A primeira das três condições de autonomia – intencionalidade – não é uma questão de grau: os atos são intencionais ou não intencionais. No entanto, os atos podem satisfazer as condições de compreensão e ausência de influência controladora em maior ou menor grau. Por exemplo, a compreensão pode ser mais ou menos completa; as ameaças podem ser mais ou menos severas; e a doença mental pode ser mais ou menos

controladora. [...] Os atos, portanto, podem ser autônomos por graus, em função de satisfazer essas duas condições de compreensão e voluntariedade em diferentes graus. Um continuum de compreensão e não controle vai desde a compreensão total e estar inteiramente no controle até a ausência total de compreensão relevante e sendo totalmente controlado. Pontos de corte nesses contínuos são necessários para a classificação de uma ação como autônoma ou não autônoma. As linhas entre graus adequados e inadequados de compreensão e graus de controle devem ser determinadas à luz de objetivos específicos de tomada de decisão em um contexto particular, como decidir sobre a cirurgia, escolher uma universidade para frequentar e contratar um novo funcionário. (Beauchamp e Childress, 2019, p. 80)

Partindo desta premissa de gradação da autonomia e da definição de linhas de corte para a caracterização de uma ação como autônoma ou não, podemos inferir que a aplicabilidade do princípio de respeito a autonomia não é tão simples quanto parece. Não basta somente perguntar ao paciente o que ele deseja ou não deseja para sua vida e seu tratamento. Na mesma linha de raciocínio também não basta que o paciente assine um termo de consentimento para que o profissional tenha a falsa ideia de que com isso a autonomia do paciente foi respeitada, visto que, muitos consentimentos dados por pacientes não podem ser considerados livres e esclarecidos devido ao seu grau de compreensão dos fatores de risco relacionados.

Mabtum & Marchetto (2015, p. 253) também afirmam que:

o princípio da autonomia estabelece que a vontade do paciente deve ser respeitada pelo profissional da saúde, assim como as suas convicções existenciais, como religião e valores morais. Também deve ser respeitada sua intimidade, devendo-se levar em conta suas intenções com o tratamento, sem fazer uso de meios que lhe provoquem constrangimentos.

Neste contexto entendemos que, apesar da complexidade prática, é imperioso nos dias atuais encontrarmos maneiras institucionais, legais e morais para aplicarmos este princípio, visto que, cada vez mais os pacientes e seus familiares exigem a participação ativa nos processos de tomada de decisão cotidianos quanto a terapêuticas, intervenções, exames e todo tipo de conduta associada ao tratamento de doenças ou mesmo ao controle de sintomas. Esta observação foi realizada também por Lima, Rêgo e Siqueira-Batista (2015, p. 32):

A discussão ampla sobre o processo bioético de tomada de decisão nas questões de cuidado em torno da morte e do morrer é extremamente urgente para que se garantam às pessoas momentos finais com qualidade e dignidade. Tal debate se torna ainda mais necessário em uma esfera na qual se amplia a expressão da autonomia do paciente (consentimento informado, diretivas antecipadas, entre outras) – exercida por ele próprio ou por seu representante legal – diante da recusa de intervenções que podem

prolongar inutilmente a existência, sempre respeitando a vontade desse paciente.

Apesar dos entrevistados terem expressado um certo desconhecimento dos princípios bioéticos e uma dificuldade na sua aplicabilidade prática na tomada de decisão com pacientes no fim da vida, fica claro que o respeito a autonomia é visto como um princípio de suma importância atualmente conforme as falas a seguir

[...] eu sempre tenho que respeitar a vontade do paciente [...] como falei também, se o paciente está lúcido, orientado, ele tem que estar presente, ele tem que se decidir por ele, aí o acompanhante acho que tem que dar apoio, devido a questão do paciente seja qual ela for (R1)

[...] a aula de bioética foi uma aula que me prendeu muito, me fez refletir sobre essas questões da morte e principalmente a que mais me chamou a atenção nas aulas foi entender que o processo da morte também pode ser uma decisão do paciente [...] às vezes a gente está aqui do outro lado tentando salvar o paciente a qualquer custo e às vezes ele não quer isso e isso também precisa ser respeitado. Essa parte da bioética foi o que mais me chamou a atenção, de entender com o paciente o que ele quer [...] a gente faz de tudo para seguir essa questão ética. Sempre respeitar as decisões do paciente, o que ele quer, às vezes até uma questão de não querer estar aqui [...] consigo ver o paciente sendo centralidade sim. Difícil não ver, mas já aconteceu de eu ver. Posso responder que na maioria das vezes ele é o centro, é sim ouvido e respeitado (R3)

[...] conceito específico não sei se vou lembrar, teria que revisitar as anotações, mas lembro que ele (professor) prezava muito pela autonomia do usuário, mesmo nos momentos de fim de vida e principalmente, não é? Pela autonomia de decisão. Logico que a partir de um consenso entre a equipe, entre usuário e familiares, mas ele falava bastante disso, de preservar essa autonomia, os desejos que o usuário tem [...] minha visão é essa, sempre preservando a autonomia do usuário e que essa autonomia seja uma autonomia de nossa parte, responsável, ou seja, que a gente passe todas as informações que ele tenha que ter para tomar alguma decisão, porque pedir para o usuário tomar uma decisão sem que ele tenha o conhecimento a respeito do quadro de saúde, dos prós e contras, sintomas, das consequências, não é dar autonomia [...] acho que a premissa é ir pelos desejos do usuário, é ele ali que está recebendo o tratamento, está recebendo os cuidados e secundamente pela família [...] no fim acho que a decisão máxima a depender da situação, porque não dá para a gente medir sem casos específicos, mas a depender da situação acho que o usuário sempre deve ser o primordial na história (R6)

[...] acho que primeiro de tudo tem que ser conversado com o paciente o que ele gostaria que fizesse com ele, quando ele estivesse pior, tem paciente que a gente vê que está se encaminhando para o fim de vida realmente, a morte, o que ele gostaria que fizesse? Ele quer ser entubado? Ele quer fazer o que? Às vezes isso é conversado só com o familiar. Acho que o poder de decisão tinha que estar mais com o paciente do que com qualquer outra pessoa (R7)

[...] acho que é um processo, você tem que entender o que o paciente quer para aquele momento e isso às vezes é difícil e não é uma coisa de um dia. Às vezes a gente tem pressa, a gente quer resolver, mas é você conhecendo o paciente, começando a conversar, principalmente a gente que vê paciente da hemato, a gente já olha e fala 'isso não vai conseguir tratar', então é nesse momento que tem que já começar a conversar 'como

“você quer morrer? O que você pensa sobre isso? Você quer ficar em casa, quer ficar no hospital?” [...] na experiência que eu tive, sempre pergunto o que o paciente quer, tento conversar sem a família para entender. Porque às vezes a família quer muito uma coisa que o paciente mesmo não quer. Mas eu acho que o paciente é o principal para tomar a decisão e definir como ele quer que seja o final da vida dele e a família, claro, tem que estar junto, tem que dar o suporte, mas é engraçado porque às vezes o paciente está muito tranquilo e a família está desesperada e quer intervir e o paciente está assim ‘está tudo bem’. Varia muito, mas a gente tenta sempre centralizar no paciente a decisão porque é a vida dele que está ali em jogo. Acho que o paciente é o principal na jogada (R8)

[...] autonomia também deveria ser um dos principais, mas a gente aqui no serviço público e eu acho que também no geral no hospital isso não é ainda uma coisa tão desenvolvida quanto deveria. Eu acho que a gente ainda tem um processo de tomada de decisão que é muito verticalizado [...] eu tive essa semana uma experiência positiva que para mim foi surpreendente. Foi uma doente que estava internada lá na gastro que tinha uma diretriz antecipada, dizendo que não queria ser entubada, não queria ser levada para o CTI e etc. Isso é uma coisa que infelizmente é raro e quando você vê você fica surpreendido. Então eu acho que a questão da autonomia precisa ser melhor desenvolvida no Brasil de uma maneira geral e no nosso meio aqui no hospital (R10)

[...] eu acho que acima de tudo deveria ser o próprio paciente enquanto possível. E talvez essa decisão devesse ser tomada de uma forma mais precoce para que o paciente pudesse participar mais antes de chegar naquele nível que o paciente não consegue mais se comunicar ou não consegue ter consciência do que está acontecendo. Para que as decisões sejam tomadas de uma forma mais consciente. Eu acho que é um pouco de tudo isso (R12)

[...] agora o paciente geralmente vejo ele muito como sujeito dessas ações da família e dos profissionais de saúde, então ele têm uma participação ativa no processo de tomada de decisão e principalmente no final de vida [...] através de diretivas antecipadas de vontade, no momento de admissão hospitalar. Mesmo que essa admissão hospitalar seja, por exemplo, uma cirurgia ambulatorial. Tem que se pensar em terapêuticas de fim de vida respeitando a vontade do paciente e desde o momento em que ele entra no hospital (R13)

[...] eu acho que quando o paciente está em fim de vida muitas das opiniões dele prévia a estar naquela situação, e quando não está mais interagindo são levadas em consideração e a gente sempre está para trazer isso, essas opiniões [...] eu penso que deve ser levada em consideração a opinião do paciente sem dúvida alguma. O paciente traz consigo religião, cultura, muitas características próprias e eu vejo isso muito não ser levado em consideração (R14)

[...] tendo esse acompanhamento ambulatorial regular, você consegue ter uma decisão melhor e você poder conversar com a pessoa sobre aquela... esqueci o nome do negócio, tem aquela folhinha que a pessoa preenche [diretiva antecipada], tipo assim, a pessoa vai falando o que ela gostaria [...] por exemplo, tem pessoas que tem fé e na crença dela, precisa investir de todas as formas, por exemplo, na minha crença é assim, eu acredito que, por exemplo, que eu preciso passar por tudo o que preciso passar na terra porque senão quando eu morrer e for para o mundo espiritual, tem que eliminar todas as manchas espirituais. No mundo espiritual é muito pior, então é mais fácil eliminar essas manchas no plano terreno. Então para mim eu escolheria ter todos os tipos de investimento possível para poder eliminar

as minhas máculas espirituais ainda na terra, mesmo que não fosse para me curar. Agora tem gente que não, tem gente que tem uma cabeça diferente, que já pensa que não quer sofrer, não quer ter nenhuma invasão, já deixa decidido que não, que não quer sofrer de maneira nenhuma, quer morrer logo (R15)

[...] para fazer essa morte ser a menos desagradável possível, aí então eu acho que é importante a gente levar em conta o que o paciente desejaria [...] o que eu consideraria de fundamental importância é a gente levar em conta o que o paciente expressou como importante para ele ao longo da vida. Se era o desejo dele investir maciçamente ou se ao longo da internação ele expressou, se até tal ponto ele iria e até tal ponto para ele estaria bom [...] aí nessa discussão a gente conversou, estava ainda no início da discussão e aí tanto eu enquanto psicóloga, a família e a médica intensivista, a gente conversou sobre qual seria o desejo do paciente e nesse momento a gente percebeu que ele já havia expressado durante a internação, ele não ia gostar, mesmo estando entubado nesse momento, ele não ia gostar de saber que as medidas foram limitadas nesse momento. Aí a equipe optou por esticar um pouquinho mais as intervenções que tinham o intuito de tentar restabelecer a saúde dele [...] aí sendo feita com mais antecedência, a gente levando em consideração as diretivas de vontade já previamente estipuladas, acho que a gente conseguiria respeitar um pouco mais o que seria o desejo, o que seria o ideal para aquele paciente específico (R16)

[...] acho que esse processo de tomada de decisão deveria ser de acordo com cada paciente. Isso vai acompanhar também não só a decisão dele, mas a condição clínica, como ele está evoluindo, é todo um processo. Acho que o paciente dentro das condições clínicas dele, ele tem que ter ciência do que está acontecendo e ele de alguma forma tem esse direito de saber e tomar a decisão do que vai acontecer com ele caso caminhe para uma situação de não reversão à vida [...] acho que o importante é o doente saber e prevalecer sempre a decisão dele, de acordo também com as condições da instituição. Mas acho que a decisão sempre tem que partir do paciente de uma forma geral (R17)

[...] existe, assim, atualmente uma busca sobre a vontade desse paciente, então é algo assim, ainda se vê muito a família também envolvida nesse processo [...] a gente não pode proporcionar distanásia para esse paciente, eles [equipe médica] tentam salvar, tentam utilizar algum recurso mas o paciente às vezes ele recusa, ele não quer. Paciente consciente consegue ter essa autonomia até o momento em que ele quer sedação, ele entra em sedação paliativa. Ele tem essa autonomia, mesmo que a família às vezes queira interromper, mas se ele está consciente a última palavra é dele, apesar da gente querer proporcionar tantas coisas ele não quer esse processo [...] dependendo do lugar que o paciente está, a família é bem ativa, porém se o paciente está consciente, orientado, ele é o dono da sua própria decisão, porém às vezes ele não quer saber, não quer participar, já desistiu do tratamento (R18)

[...] a gente enquanto equipe multi sempre tenta pensar muito nessas escolhas que o paciente vai fazer que às vezes o que a gente quer não é o que é o melhor para o paciente, ninguém melhor do que ele para construir ali com a gente, orientar sobre o que ele quer. Então a gente faz diálogos muito nesse lugar dessas escolhas que vão ser feitas, de colocar esse paciente como protagonista, de colocar esse paciente como alguém ali que é quem tem a oportunidade de tomar decisões. Acho que é por aí (R20)

[...] eu sinto que existe um receio muito grande das equipes em dar essa perspectiva ao paciente, da autonomia, de poder de decisão, isso é uma

coisa que não está muito em todos os hospitais e inclusive aqui. Então acho que isso poderia ser muito melhor feito, essa possibilidade de participação e autonomia do paciente nas suas decisões. Acho que quando acontece esse processo é bom, quando o paciente está consciente, quando o familiar está consciente desse processo, quando né, a equipe se sente à vontade para falar, esses processos são melhores, mas na maioria das vezes isso não acontece (R21)

[...] porque muitas vezes o paciente decide que não quer mais fazer o tratamento, alguma coisa assim e a família fica insistindo. Então eu acredito que a equipe multi, a equipe em geral do hospital tem que contribuir para que esse atendimento aconteça de uma melhor forma e a vontade do paciente tem sempre que prevalecer desde que não cause nenhum dano para a equipe, nem para a família (R22)

[...] a gente acaba utilizando essas escalas e também o entendimento do paciente em relação a sua saúde, se ele tem dúvidas, se ele está ciente de como está evoluindo a saúde dele. Então a gente tenta ver o paciente nos mínimos detalhes vamos dizer assim [...] qualquer procedimento invasivo tem que ter o aval do paciente ou familiar, cuidador. Enfim que ele esteja ciente e autorize no caso (R23)

[...] ocorre muito também da família não querer que o paciente saiba do diagnóstico. Então a gente sempre tenta e eu como profissional também discutir isso com a família e com a equipe médica que o paciente tem que ser respeitado a autonomia dele, as decisões [...] eu acho que o paciente tem que ter respeitadas as decisões do paciente, o que é melhor para o paciente, respeitar a autonomia dele também, ouvindo também a equipe multi [...] eu acho que antes do paciente entrar em cuidados de fim de vida deveria ser falado sobre diretivas antecipativas de vontade, já está ciente do que pode vir acontecer, do que ele deseja [...] mas principalmente levando em conta o paciente, o que é o melhor para o paciente (R24)

[...] quanto à equipe multi essa questão da comunicação da má notícia, ou até mesmo da questão do final de vida, o que mais me marca das aulas é primeiro a autonomia do paciente sempre, a importância que esse paciente seja parte de todo esse processo, do direito e ele tem de saber o que está acontecendo com ele [...] então sempre prezando o conforto e respeitando a autonomia e decisão da família e do paciente. O paciente em primeiro lugar e da família caso esse paciente não esteja consciente (R25)

Apesar das falas anteriores demonstrarem a importância do respeito a autonomia as experiências de alguns entrevistados demonstram que este princípio ainda não é aplicado de fato:

[...] vejo a equipe médica falar assim às vezes 'esse paciente está de alta', mas está escrito lá que está próximo da morte dele, vejo no prontuário eletrônico e esse paciente falar que não quer ir embora, que quer ficar ali, quer morrer ali, que não tem condições de ir para casa [...] então às vezes assim é um paciente que está em final de vida, às vezes mora numa comunidade, se morrer em casa a ambulância não sobe para pegar o corpo, então às vezes ele quer ficar aqui, quer morrer aqui. Isso não é respeitado, o principal é a liberação de leitos que é custo, isso a gente vê o tempo inteiro em qualquer setor [...] assim que eu cheguei aqui praticamente na enfermaria, uma paciente que já estava em estado gravíssimo, já estava se despedindo da família, já sabia que realmente era uma situação extremamente grave, não tinha mais jeito, ela estava ali em cuidados proporcionais, foram e entubaram ela e foi assim um susto para todo mundo porque primeiro, fizeram isso de última hora, na enfermaria ali, na frente de

outros pacientes, foi uma situação horrível que causou um trauma assim em todo mundo e a gente chegando e tendo que passar por isso [...] tem paciente em fim de vida que nem sabe que está em fim de vida. Fica ali, às vezes até pela família mesmo que quer esconder, por uma situação psicológica, não é? Já vi casos assim várias vezes (R3)

[...] acho que a paciente, você via nitidamente que ela estava no seu fim de vida ou que ela não iria sair daqui, muitas questões que não eram relacionadas com a fonoaudiologia em si, mas a gente que trabalha com alimentação, ela não tinha uma questão disfágica, não tinha uma alteração de deglutição propriamente, mas a alimentação dela foi retirada porque ela estava com muitas questões de diarreia e era por bactéria, uma coisa assim, não estava relacionado propriamente com alimentação, mas foi retirado tudo. O desejo dela era comer, o último desejo, ela falou que estava com fome e queria comer e eu acho que não foi muito certo isso (R4)

[...] acho que participa muito mais a família do que o paciente. Acho que isso é um erro, principalmente do paciente, porque alguns, não querem saber, por exemplo, mas outros querem saber o que está acontecendo com ele, acho que é um direito dele e isso era uma coisa que eu percebia muito principalmente a terapia ocupacional lutando com a equipe médica, por exemplo, ele quer saber sobre o que está acontecendo, até de diagnóstico, às vezes a família fala para não falar [...] teve uma paciente na geriatria que foi assim, ela queria muito saber, eu não me lembro se foi falado tão abertamente para ela da situação que ela estava ali passando e ela veio a falecer e não tenho certeza se ela soube de tudo (R4)

[...] inclusive nem o próprio paciente não consegue se colocar em determinadas situações, quanto mais em situações de fim de vida que ele está ainda mais vulnerável também, então acaba que é uma decisão um pouco hierarquizada [...] sempre vejo a tomada de decisão sendo feita por alto e uma vez ou outra o paciente se coloca como contrário a alguma minúcia técnica, a alguma intervenção que vai ser feita nele e aí pode ser ou não escutado, já tiveram situações que não foi e que aconteceram coisas sérias porque a solicitação do paciente simplesmente não foi ouvida [...] realmente, quando a família não quer que o usuário saiba acho que tem que ter uma justificativa muito plausível para o usuário não saber do diagnóstico (R6)

[.] a família mais do que o paciente, eles perguntam mais ao familiar. Parece que não enxergam o paciente. O paciente acaba perdendo autonomia. O familiar que decide por ele, sendo que às vezes ele está lúcido, orientado, poderia decidir se ele quer fazer determinada conduta, mas é falado com o familiar [...] por exemplo, eles acham que tem que sedar, mas aí não pergunta para o paciente se é isso o que quer, bota bastante sedativo e o paciente tem o desejo de ver alguém da família que não viu, falece sem ver. Já escutei casos assim e acho bem injusto com o paciente, mais com o paciente do que com o familiar porque é um desejo dele, ele perde a autonomia [...] já escutei casos, esse que falei, da paciente que estava em fim de vida e ela tinha esse desejo de ver a filha e esse desejo dela não foi respeitado, o médico colocou bastante sedativo e acabou que aconteceu isso, ela não conseguiu ver o familiar. Achei bem desrespeitoso (R7)

[...] eu falei 'gente, mas ele não quer', eu fui conversando com ele e ele falou 'não aguento mais, estou cansado, acho que não vale a pena isso tudo, quero ficar na minha casa, quero curtir minha vida de outro jeito'. Aí quando eu falei isso eles ficaram 'mas você está acabando com tudo, não é assim!', aí durante algumas semanas eu falava no round e todo mundo só

me malhava 'mas ele é jovem, não é assim, a hemato é assim, tem que tentar' (R8)

[...] às vezes a pessoa não está nem esperando. Ela está no hospital para ser tratada e alguém fala que não tem mais tratamento, nem sempre as pessoas conseguem entender o cerne da parada, que agora ela vai ter conforto. Nem sempre. É muito difícil. Ninguém chega para essa pessoa para perguntar 'o que você gostaria agora?', às vezes o paciente não quer quimioterapia, ele vai falar 'eu não quero mais fazer quimioterapia', mas nem pergunta, coloca como cuidados paliativos [...] vou falar como se eu fosse um serviço de oncologia que é minha área, acho que uma coisa que falta muito é a gente inicialmente procurar saber quais são as expectativas e perspectivas do paciente para o momento atual de vida dele (R9)

[...] eu nunca participei de uma reunião de tomada de decisão. O que eu sinto é que o paciente nunca é escutado especialmente porque as tomadas de decisão são geralmente no final de vida, em que o paciente não interage mais. Mas às vezes interage e mesmo assim não é levado em consideração (R14)

[...] a família sim, vejo bastante que é ouvida aqui na nossa instituição. Mas também já vi, por exemplo, família e médico tomarem a decisão e por considerarem que o paciente está muito frágil para participar daquilo eles guardam para eles 'não vamos mais investir, mas o paciente nem sabe, ele continua acreditando no tratamento curativo (R16)

[...] ali a gente já vê que não tem mais cura, a gente vai tentar de alguma forma introduzir os cuidados que sejam mais confortáveis e que tragam mais qualidade de vida para ele naquele momento, só que muitos pacientes não querem nem falar sobre o assunto, a gente também de alguma forma tenta respeitar [...] a gente escolheu um caso, toda sexta feira, para discutir com a equipe multi. Em um dos rounds a gente acabou escolhendo uma paciente que estava em processo de fim de vida e um médico foi lá e suspendeu a dieta dela. Pela equipe multiprofissional para essa paciente não era o momento de suspender a dieta dela, a gente acreditava que ela poderia ficar mais até porque era o desejo dela, mas a gente não teve oportunidade de discutir com a equipe médica, por exemplo, mas entre a equipe multiprofissional era muito comum a gente discutir sobre esses pacientes que estavam nesse processo de fim de vida [...] tem famílias que já vem de casa falando, por exemplo, 'se precisar entubar, se precisar fazer massagem de ressuscitação, não precisa fazer na minha mãe, a gente já conversou sobre isso', tem família que já vem com isso muito claro e já outras realmente é o que a equipe médica decidir (R17)

[...] às vezes eles têm um conceito torpe de que isso [medidas invasivas] vai trazer algum benefício, de que vai fazer o paciente voltar à vida. Às vezes eles têm um apego religioso que é muito forte e isso influencia a tomada de decisão como família, ou às vezes até isso é muito unilateral, a família quer muito isso, mas às vezes é até uma medida egoísta. Mas e esse paciente, como ele viveu a vida? Ele é uma pessoa que gostaria de ter a vida prolongada com medidas artificiais? Talvez interpretando isso não como prolongamento de vida, mas como prolongamento do processo de morrer (R19)

[...] então ela estava com uma sonda nasoenteral que não estava sendo utilizada, que de vez em quando passava uma medicação ou outra de rotina, mas a medicação também já não funcionava mais para ela. Então não tinha mais necessidade de ela estar com aquela sonda e ela pedia para tirar. Ela pedia inclusive para tirar porque ela queria comer a hóstia da religião dela, ela queria que o padre viesse aqui os médicos não estavam

aceitando que retirasse por que ela tinha que fazer as medicações de rotina [...] de repente privou o paciente de alguma coisa que seria muito mais importante para ela, que seria muito mais gratificante para a família nesses últimos dias de vida do que simplesmente uma medicação que já não estava mais funcionando [...] a família participa sim mas aqui no hospital eu percebo muito que escondem as coisas do paciente. Tanto a família quanto os profissionais, lidam mais com os familiares como se o paciente não tivesse autonomia e não soubesse, não conseguisse lidar com o que está acontecendo (R22)

[...] muitas vezes tem a questão da família porque o paciente deseja uma coisa, a família deseja outra. Não entende aquele processo que o paciente está passando e que às vezes é prolongar aquele sofrimento do paciente mesmo sem ele ter essa percepção [...] aqui no hospital geralmente a gente observa que é sempre mais respeitada a decisão da família. Principalmente quando se trata de pacientes idosos. Quando é paciente idoso o que a gente percebe é que geralmente as decisões deles não são levadas em conta o que eles querem (R24)

[...] eu acho que na maioria das vezes acaba passando batido sim, na minha opinião na maioria das vezes acaba passando batido essa questão de respeitar a decisão do paciente que eu acho que é importante (R25)

Por outro lado em alguns casos, não será possível atender aos desejos do paciente devido a sua condição clínica complexa sem que isso configure desrespeitar a sua autonomia ou mesmo que se trate de uma ação paternalista, pois nestes casos os riscos inerentes à satisfação dos desejos acabam por se sobrepor aos possíveis benefícios relacionados:

[...] já aconteceu também de um paciente carente que queria comer só que não podia, estava usando máscara reservatória numa litragem bem elevada, então foi difícil porque a gente queria ajudar o paciente, mas as condições clínicas dele não ajudavam, a gente queria respeitar a vontade dele, mas infelizmente não deu (R1)

[...] por exemplo, nesse caso que eu falei, tinha a questão da autonomia, eles estavam sempre querendo saber o que o paciente queria 'vamos conversar com o paciente, vamos conversar com a família', 'quer voltar para a Paraíba', mas ao mesmo tempo a equipe não queria expor ele ao retorno para a Paraíba porque tinham medo de ele não suportar o transporte talvez (R9)

[...] teve um paciente que era de outro estado e queria voltar e a gente diariamente ficava ali junto com o serviço social e outras categorias buscando alternativas de acordo com o desejo do paciente e da família para buscar atender aquela necessidade ali deles. Infelizmente o paciente veio a óbito e não deu tempo de voltar ao seu estado, mas foi um exemplo muito bom de uma dinâmica de trabalho que foi bem interessante sim (R11)

Beauchamp e Childress (2019) em sua definição de paternalismo apontam que uma ação para ser considerada paternalista precisa necessariamente ir de encontro a uma ação autônoma do outro e nos casos relatados acima os pacientes

em questão não poderiam tomar decisões autônomas devido a sua condição clínica de gravidade.

Nesta perspectiva um outro ponto da prática clínica visto nas entrevistas que precisa ser ressaltado, é que a tomada de decisões terapêuticas para o fim da vida em alguns casos é adiada por diversos motivos. No decorrer do tempo há o agravamento das condições clínicas do paciente culminando com decisões muitas vezes unilaterais por parte da equipe assistencial ou mesmo com a convocação da família para esta difícil missão de decidir pelo paciente que já não está em condições cognitivas de emitir sua opinião. Essa constatação é demonstrada nas falas a seguir:

[...] mas se o paciente não tiver condições acho que é a família realmente quem tem que decidir a melhor conduta para ele (R1)

[...] principalmente na geriatria, mas também assim com muitos pacientes em quadros demenciais bem avançados, acho que não foi uma discussão tanto com a equipe, mas a gente falando muito com a equipe médica (R4)

[...] quando a pessoa não pode decidir por ela, tem que estabelecer um representante legal, ela pode ter uma pessoa que represente e também decida, na prática eu observo que eles são muito responsáveis por esse processo de tomada de decisão (R9)

[...] às vezes essa tomada de decisão é feita já muito no momento em que o paciente já agravou, já está numa condição que às vezes ele nem consegue responder o que seria melhor para ele mesmo por estar ali numa situação mais agravada (R11)

[...] eu acho que muitas vezes o paciente já está com o nível de consciência bem rebaixado, está em uma situação clínica bem vulnerável. Então eu não sei te dizer assim sobre a participação do próprio paciente (R12)

[...] às vezes quando a equipe pensa em cuidados paliativos o paciente já não tem consciência, já tem um rebaixamento de nível de consciência que não tem condições de tomar decisão nenhuma. Então normalmente quando o cuidado paliativo entra na questão já é tarde demais para que o paciente possa se manifestar (R15)

[...] vou começar pela da clínica médica que tenho memória menor sobre porque me marcou menos. Foram pacientes idosos, sexo feminino, as duas com câncer, com metástase já. A gente acordou tanto com o apoio da família, da equipe, nesse momento as pacientes já não estavam mais lúcidas, não estavam mais interagindo, então elas não participaram dessa decisão [...] aí chega o momento em que ele está lá sem lucidez, sem interação e aí cai no colo da família decidir por ele (R16)

[...] quando está consciente, orientada às vezes a própria família já está cansada desse processo. E aí a tomada de decisão acaba sendo da família se esse paciente não falou à vontade dele antes. O que ele quer, o que ele deseja ou não deseja [...] a equipe se negou, falou que não, que não traria benefício, a família insistiu, solicitou apoio pela internet, aquela coisa e por fim a equipe passou [a sonda para alimentação enteral]. Varia muito esse

processo da família em cima, porque a visão ainda dessa parte da vida é muito complicada (R18)

Neste contexto percebemos que a família não se apresenta aqui como uma participante efetiva da tomada de decisão compartilhada de forma organizada e sistematizada, mas sim na forma de uma decisão substituta pelo fato do paciente não conseguir mais responder por si externando suas vontades e desejos neste momento crucial de sua jornada biográfica.

Como visto nas falas anteriores os três elementos (intencionalidade, compreensão e ausência de influência controladora) apresentados por Beauchamp e Childress (2019) num processo de tomada de decisão autônoma pelo paciente nem sempre são atendidos de fato, levando-nos a inferir que o princípio do respeito à autonomia apesar de estar em franca expansão nos dias atuais ainda esbarra com um modelo curativista de cuidado em saúde que não consegue dar bom seguimento ao cuidado com pacientes no fim da vida seja pela ausência do respeito a autonomia, seja por medidas obstinadas que só prolongarão o tempo mas não a qualidade de vida do paciente e sua família.

Portanto analisando o princípio bioético que sustenta as tomadas de decisão com pacientes no fim da vida pelo prisma do respeito a autonomia percebemos que temos um longo caminho a percorrer para que efetivamente este princípio esteja presente no dia a dia da prática clínica.

4.2 A não maleficência no combate à distanásia

Beauchamp e Childress (2019) abordam o princípio da não-maleficência na perspectiva da máxima hipocrática “*primum non nocere*”, ou seja, “acima de tudo ou primeiro não cause dano”. Os autores também argumentam que esta máxima não se encontra descrita nos textos hipocráticos utilizados na medicina, contudo, entendem que no juramento hipocrático proferido pelos médicos em sua colação de grau estejam contidos tanto uma obrigação de não-maleficência, quanto de beneficência: “Usarei o tratamento para ajudar os enfermos de acordo com minha capacidade e julgamento, mas nunca o usarei para prejudicá-los” (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2019, P. 117).

Partindo desta premissa podemos inferir que o princípio da não-maleficência instaura uma obrigação aos profissionais de saúde de, no decorrer de sua ação e tomada de decisão, terem sempre diante de si que além do objetivo de melhorar as condições de saúde e de vida dos pacientes e seus familiares com o diagnóstico e tratamento corretos, precisarão incluir nas suas análises os riscos e benefícios agregados. Ou seja, para que uma tomada de decisão seja eticamente aceitável os benefícios precisam necessariamente ser maiores que os riscos inerentes e que também o paciente ou seu representante legal precisam estar cientes e concordarem com tais riscos.

No que concerne às decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida o princípio da não-maleficência estará diretamente ligado ao combate do que chamamos em cuidados paliativos de distanásia ou processo de morte artificialmente prolongado. No processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida algumas questões são geradoras de conflitos bioéticos como aponta o manual de cuidados paliativos da ANCP (2021, p. 288): “São exemplos de questões bioéticas geradoras de conflito a sedação paliativa, a extubação paliativa, a alimentação e hidratação de pacientes em estado vegetativo/terminalidade, entre muitos outros”.

Levando-se em consideração nosso modelo curativista e hospitalocêntrico unido à fragilidade legal relativa às decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida, em muitos casos o profissional de saúde tem dificuldades em tomar decisões técnicas sobre que caminho terapêutico propor ao paciente e seus familiares principalmente no que tange à implementação de medidas invasivas de prolongamento artificial da vida. Essa dúvida sobre que caminho terapêutico seguir acaba levando o profissional a um posicionamento conservador de autoproteção legal como na fala a seguir:

[...] em relação aos cuidados de fim de vida eu me lembro do professor comentar mais em relação a decisão por exemplo de não realizar medidas invasivas, não fazer ressuscitação, que isso tem que ser conversado com a família, registrado em prontuário. Eu acho que mais para resguardar o profissional da saúde em relação a posicionamentos e problemas em seguida. (R12)

Para muitos profissionais os CP e dentro deles as decisões terapêuticas para o fim da vida ainda estão muito atrelados aos pacientes oncológicos, visto que o conceito contemporâneo de CP advém do trabalho de Cicely Saunders no

desenvolvimento do conceito de dor total com pacientes oncológicos a princípio (ANCP, 2021). Contudo atualmente, este conceito pode e deve ser ampliado para todo e qualquer tipo de paciente que possua uma condição grave, irreversível e avançada de doença que, portanto, configure a terminalidade não sendo moralmente aceitável a implementação de medidas desproporcionais de manutenção da vida apenas para conforto psicológico dos profissionais ou mesmo dos familiares em detrimento da vontade e dos valores do paciente em questão.

Na fala a seguir esta dificuldade de tomada de decisão com pacientes não oncológicos pode ser melhor exemplificada:

[...] também me marcou porque quando é um caso de um paciente não oncológico eu acho que é sempre mais difícil. Porque o paciente oncológico meio que você já espera que aquilo vai chegar naquele ponto em algum momento, a família já espera, o paciente já espera. Quando você tem uma doença terminal mas não oncológica, e quando você para pra estudar, o prognóstico às vezes é muito parecido ou pior do que vários câncer, eles morrem mais, ou pelo menos morrem igual, só que é muito diferente a percepção. Tem uma doença no fígado, no coração, sempre pensa se não tem como dar um remédio a mais, fazer uma cirurgia. E às vezes não tem, o doente é terminal igual a um câncer avançado (R10)

Como dito anteriormente um ponto de conflito importante nas decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida envolve a associação de nutrição e hidratação artificiais (AMORIM & SILVA, 2021). A implementação ou não desta terapêutica envolve não só a decisão técnica sobre os benefícios e malefícios desta conduta, mas também a discussão junto ao paciente/representante legal ou mesmo seus familiares sobre princípios e valores relacionadas à manutenção da vida de forma artificial.

Invariavelmente tanto a nutrição quanto a hidratação artificial envolverão a utilização de sondas enterais, dispositivos de gastrostomia ou mesmo a inserção de cateteres venosos ou subcutâneos para que esta terapêutica seja devidamente alcançada (ANCP, 2021).

A ANCP (2021, p.473) recomenda em seu manual que os requisitos necessários para o uso da nutrição e hidratação artificiais em pacientes no fim da vida abarquem três condições: 1 – a vontade do paciente e seu consentimento informado (ou de seu representante); 2- a indicação de tratamento médico; e 3 – a definição de uma meta terapêutica a ser alcançada em um determinado prazo.

Entendemos que as duas primeiras condições podem ser melhores e mais facilmente alcançadas caso a terceira seja de fato bem definida. Numa discussão

franca e aberta com pacientes e seus familiares é de suma importância que a meta terapêutica a ser alcançada seja de fato entendida por todos para que num momento de reavaliação e possível descontinuação da conduta isso não venha a surpreender o paciente e seus familiares levando-os a exigência da manutenção da terapêutica ou mesmo da implementação desta sem nenhum real benefício ao paciente.

Na fala a seguir podemos ver a divergência da equipe entre implementar ou não uma conduta de alimentação artificial:

[...] um que eu lembro foi uma paciente que, foi uma discussão muito grande da equipe com relação a gastrostomizar ou não, ela acabou gastrostomizando e aí um tempinho depois ela veio a falecer. Mas foi uma discussão bem grande assim, uns da equipe não queriam, achavam que não seria o ideal naquele momento e outros sim (R4)

Nas próximas falas podemos perceber que a falta de uma comunicação efetiva e de argumentação no consenso com a família sobre os benefícios e riscos de uma nutrição artificial acabam por causar conflitos, desentendimentos ou mesmo a decisão da equipe em manter uma conduta que não trará maiores benefícios ao paciente tendo como proposta somente um conforto psicológico da família:

[...] a gente foi ver uma paciente que realmente não tinha condições da gente abordá-la, ela estava muito sonolenta, ficava torporosa e a gente não tinha como dar dieta para ela por via oral. Então ele (familiar) questionava: 'mas ela não vai poder comer pela boca? Mas ela vai ficar com fome', foi bem difícil, isso (R1)

[...] também às vezes da sonda nasoenteral, às vezes também é discutido isso, não faz muito sentido a sonda nasoenteral agora, mas para a família é importante porque a família tem aquele conceito de que se o paciente não está sendo alimentado ele vai morrer de fome [...] Mas assim, de todo jeito algumas coisas são levadas em consideração como, por exemplo, o que eu falei também sobre a questão da comida, a família fala que para ela é importante ver seu familiar tendo algum tipo de nutrição porque ela acha que o familiar vai morrer de fome, literalmente a pessoa acha, então você leva isso em consideração. Tudo bem, apesar da gente achar que não é necessário, para a família é importante que a pessoa fique assim então você vai lá e deixa a sonda com a pessoa. (R15)

[...] É um pouco complicado, em algumas situações a gente consegue enxergar muito bem esse processo. Varia muito, o papel da família altera muito. Por exemplo um caso, paciente em fase final de vida buscar... a nutrição já não é mais adequada para aquele paciente, o paciente já está debilitado em estágio final, foi colocado dieta zero e tudo mais, o que aconteceu? O acompanhante queria que passasse uma sonda no paciente (R18)

O manual da ANCP (2021, p. 473) ainda aponta alguns componentes fundamentais para o plano de cuidados para a nutrição e hidratação artificiais:

- Avaliar detalhadamente a(s) causa(s) da redução da nutrição e hidratação, o potencial para corrigir o distúrbio subjacente e o provável prognóstico da(s) condição(ões) subjacente(s);
- Explorar as prioridades, preferências, preocupações e expectativas do paciente e família;
- Oferecer suporte interdisciplinar especializado, incluindo nutricionistas, fonoaudiólogos e odontólogos, conforme a necessidade;
- Fazer uso da comunicação empática acerca dos benefícios, riscos e incertezas associados às intervenções terapêuticas;
- Manter um acordo baseado em objetivos realistas;
- Realizar reavaliação clínica regular esclarecendo sobre as possíveis mudanças no plano de cuidados; e
- Pautar no compartilhamento eficaz do plano de cuidados (paciente/família/equipe)

Em resumo a não-maleficência apresenta-se como um princípio *prima facie* que imputa aos profissionais de saúde uma obrigação moral de não causar dano intencional e desnecessário ao paciente. Danos esses que podem e devem ser evitados a partir de um manejo mais adequado das terapêuticas propostas a serem implementadas ou descontinuadas.

Entendemos que este manejo exigirá uma capacidade otimizada de comunicação entre a equipe multidisciplinar e desta com os demais participantes do processo de tomada de decisão (paciente e familiares). Consensos sobre o que se configura como mais adequado para o paciente e a situação em questão precisarão ser discutidos e avaliados (RODRIGUES & SANTOS, 2021)

Atualmente, devido a própria estrutura hospitalar voltada para a cura e reabilitação, acabamos não dispor de espaços necessários e adequados para que estas discussões possam ocorrer, o que leva, muitas vezes, a uma comunicação ineficaz. Para que haja um diálogo franco e um entendimento claro do potencial de cada ação é necessário tempo para internalizar o que está acontecendo, tempo este nem sempre possível devido à alta carga de trabalho e estudo aos quais os profissionais de saúde (em especial os residentes) são submetidos, e também às próprias rotinas institucionais que não abarcam em si um planejamento adequado para que este tempo de reflexão e tomada de decisão de forma consciente aconteça (SILVA, 2018).

4.3 A beneficência como imperativo moral das categorias da saúde

Como visto anteriormente os profissionais da área da saúde que lidam com pacientes no fim da vida utilizando-se da bioética para a tomada de decisões devem respeitar a autonomia de seus pacientes munindo-os de informações e perspectivas que os possibilitem tomar boas decisões quanto ao futuro de seu tratamento e da melhoria de sua qualidade de vida. Atrelado a isso estes profissionais devem também abster-se de causar danos intencionais aos seus pacientes sob pena de infringir um grande sofrimento a estes no decorrer de seu tratamento.

Na continuidade da reflexão bioética sobre decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida incluiremos o princípio da beneficência que segundo Beauchamp e Childress (2019, p. 161) “exige mais do que o princípio de não maleficência, porque os agentes devem tomar medidas positivas para ajudar os outros, não apenas abster-se de atos prejudiciais”.

Para Beauchamp e Childress (2019, p. 161) a beneficência “compreende todas as profissões médicas e de saúde e seus ambientes institucionais. Por exemplo, cuidar do bem-estar dos pacientes – não apenas evitar danos – está no cerne do objetivo, lógica e justificativa da medicina”. Portanto agir de forma a beneficiar o paciente durante a ação profissional torna-se uma obrigação moral a ser perseguida e não somente um ideal moral facultativo.

Como no caso da não-maleficência podemos inferir que para alcançar o bem total do paciente um processo de comunicação, argumentação e captação dos valores e princípios desse paciente em questão precisam estar presentes para que as decisões a serem tomadas e as condutas a serem implementadas possam alcançar o máximo de benefício possível dentro do caso em questão levando-se em consideração as limitações técnicas e estruturais da instituição na qual o paciente estiver alocado.

Entendemos também que a oferta e o encaminhamento do paciente a um suporte de cuidados paliativos configuram-se como uma possibilidade virtuosa de beneficência visto que os profissionais que constituem os serviços de cuidados paliativos, teriam maior treinamento em manejo de sintomas, habilidades comunicacionais diferenciadas e maior expertise no manejo com pacientes em fim de vida e suas famílias (MACK et al, 2012).

Entretanto, apesar de existirem serviços de cuidados paliativos em todas as instituições pesquisadas percebe-se em algumas falas que o encaminhamento não acontece o que gera um possível sofrimento moral¹ nos profissionais envolvidos com as decisões e com o cuidado direto ao paciente:

[...] Acho que sempre tem muito conflito. Pelo menos falando da equipe médica que é o que eu tenho mais contato, o pessoal sempre discorda de tudo, sempre um tem uma opinião, outro tem outra opinião e aí é difícil chegar num consenso. Acaba que isso é uma coisa ruim para a gente também, para o residente que está todo dia porque um dia um fala que não faria nada, no outro dia o outro fala que ainda tem o que fazer. Isso até dificulta muito, é uma crítica (R8)

[...] Então ali foi um case ruim porque eu sinto que ela poderia ter morrido talvez melhor. A gente teve que por exemplo dar sedação paliativa, que é uma coisa que tem que pelo menos nos incomodar. Você não consegue fazer mais nada, você tem que botar o doente para dormir, você tem que entender que isso não é o melhor. E o trato também, fora o cuidado físico também o cuidado psicológico com a família. Nunca a gente conseguiu engrenar de uma maneira tão boa. Por mais que a gente conversasse a família ficou ainda muito resistente, não entendeu completamente o processo que estava acontecendo (R10)

[...] É muito difícil eles (médicos staffs) chegarem a uma conclusão realmente e falar 'não tem', o que acontece é a gente que está vendo todo dia, começa a reproduzir o assunto e fala 'a gente não aguenta mais ver o paciente assim, não tem como, olha para a cara dele', acontece muito isso. Está todo mundo 'vamos tentar, vamos transplantar', gente, abre a porta do quarto e olha para a cara do paciente! Para você entender o que está acontecendo. Então a gente vê bastante discordância por talvez querer fazer mais e tirar o peso 'pelo menos eu tentei, não é?', pensando só em você, na sua consciência e não olhando para o paciente (R12)

Este sofrimento moral pode estar associado com a não consideração do benefício e a possibilidade de malefício atrelados ao processo de decisão ou mesmo a terapêuticas com as quais o profissional não concorda, mas que dependem de uma solução conjunta ou mesmo uma decisão compartilhada. Além disso podemos ter o sentimento de impotência ao considerar que o melhor para o paciente na visão daquele profissional não está sendo efetivamente realizado.

Em contraponto algumas falas apresentam a beneficência implícita na personalização de rotinas institucionais lembrando sempre que o modelo atual de nossos hospitais ainda gira em torno da cura e da reabilitação tendo pouca ou nenhuma adequação para pacientes que estão em fim de vida e conseqüentemente terão o óbito intra-hospitalar sem a possibilidade de retornar para suas casas antes que isso aconteça.

¹ **Sofrimento moral:** a experiência de saber a coisa certa a fazer enquanto se está em uma situação em que é quase impossível fazê-lo (JAMETON, 2017, P. 617)

De maneira mais ampliada retomamos a questão da personalização da alimentação agora não mais numa perspectiva de limitação com vistas a impedir medidas invasivas e desproporcionais somente atreladas a vontade da família e dos profissionais, mas principalmente no intuito de promover conforto aos pacientes:

[...] Então se o paciente tem uma vontade de comer naquele momento e não pode, proibido pela equipe médica, mas eu sempre tento falar com os nossos staffs lá da fono, será que tem como a gente tentar dar ao menos um prazer para esse paciente? (R1)

R2- Por exemplo, ... tem a questão da alimentação do paciente, muitas vezes pela fono o paciente não tem condições de se alimentar, ele vai aspirar, vai provavelmente ter uma pneumonia em decorrência dessa comida, desse alimento e quando o paciente está em fim de vida, da gente autorizar, liberar, deixar se alimentar porque se for um paciente mais consciente, alguém com câncer e não com Alzheimer, ele vai ter um pouquinho de prazer nesse restinho de vida. Então sim, apesar de ele não ter pela fono condição a gente libera.

Às vezes ficava desfocado, mas também às vezes quando o paciente tinha um desejo de comer alguma coisa, a nutrição conseguia. O médico falava com a nutrição e conseguia trazer alguma coisa de fora para ela se alimentar. Às vezes acontecia.

Segundo a ANCP (2021, p. 180):

“os objetivos da abordagem nutricional nos CP se modificam de acordo com o diagnóstico clínico e com o momento em que o paciente se encontra na trajetória de evolução da doença. As estratégias nutricionais deverão pautar-se, principalmente, no estado funcional e nutricional, na anamnese alimentar e nos aspectos bioéticos e primordialmente na qualidade de vida”

Portanto para que a beneficência realmente possa ser alcançada no aspecto nutricional o paciente em cuidados de fim de vida necessitará passar por um processo acurado de avaliação por profissional nutricionista que junto a equipe multidisciplinar terá o embasamento técnico necessário para realizar a proposta de terapia nutricional mais adequada ao caso (AMORIM & SILVA 2021).

As autoras citadas acima destacam pontos importantes relativos à relação do profissional nutricionista com os pacientes em fim de vida, destacando a fragilidade do ensino de bioética e manejo com este tipo de clientela, a ausência em seu código de ética e exercício profissional de deveres específicos com este tipo de paciente e também ressaltam a complexidade e falta de parâmetros claros sobre a instituição ou não de terapia nutricional artificial em casos de terminalidade.

Destacam ainda que a alimentação não tem somente um cunho nutricional e de manutenção de funções vitais através da obtenção de nutrientes em quantidade adequada, mas também de relações afetivas, sociais, culturais e espirituais

relacionadas ao ato de alimentar-se. Portanto seria missão do profissional nutricionista dentro de uma equipe multidisciplinar a proposta da terapia nutricional mais adequada a cada caso clínico específico mesmo que somente para conforto e/ou prazer (AMORIM & SILVA, 2021).

Outro ponto importante apontado nas falas é a personalização da rotina de visitas e acompanhamento em horário integral aos pacientes em fim de vida permitindo de forma otimizada ter acesso aos seus familiares e entes queridos:

[...] Às vezes a gente consegue interferir, o serviço social em si, mais em questões do acompanhante, permitir que familiares tentem participar um pouco mais do cotidiano durante a internação, desse processo, explicando o direito deles, a gente consegue articular o cuidado às vezes (R6)

[...] Então ela convidou todos os amigos da igreja para virem visitar ela e a gente fez essa comoção no hospital. Então cada um subiu de uma vez para poder falar com ela. Eu tenho certeza que isso foi muito interessante e fez a diferença na vida dela (R22)

No caso de acompanhamento de pacientes internados em tempo integral a legislação vigente traz direitos a grupos de pacientes específicos como gestantes (BRASIL, 2005a), idosos (BRASIL, 2003), portadores de deficiência (BRASIL, 2015), crianças e adolescentes (BRASIL, 1990a) contudo o paciente em cuidados paliativos ou mesmo em cuidados no fim da vida pode não se enquadrar legalmente nestas faixas etárias ou mesmo condições de vida.

Nesta perspectiva, internamente cada instituição tem a liberdade de liberação do acompanhamento e de visitas estendidas para proporcionar a possibilidade de um maior conforto para o paciente em fim de vida e seus familiares. Em diversas ocasiões como coordenador de um setor de internação em um hospital universitário participei de decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida para que houvesse a possibilidade de ampliação deste direito, contudo entendemos que isso não possa ser generalizado para toda e qualquer instituição.

Por fim concluímos que a beneficência em se tratando de pacientes no fim da vida terá ainda mais relevância no sentido de proporcionar uma morte digna sem prolongamento desnecessário (distanásia) ou interrupção intencional (eutanásia) ocorrendo num tempo adequado (ortotanásia) levando-se em consideração as premissas do respeito a autonomia, da não-maleficência, da beneficência (vistos anteriormente) e da justiça que veremos a seguir.

4.4 A complexa incorporação da justiça na tomada de decisão

Os autores de “Princípios da ética biomédica” (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2019) utilizam várias teorias para o delineamento do princípio de justiça. Para os autores “a construção de uma teoria unificada de justiça que capte nossas diversas concepções e princípios de justiça na ética biomédica continua a ser controversa e difícil de definir”. Todavia, podemos perceber que o conceito de justiça distributiva se destaca dentre os demais. Neste conceito há a ideia de que os benefícios e os ônus da pesquisa médica e da assistência à saúde devem ser distribuídos de forma justa entre os indivíduos e as populações.

Portanto o princípio da justiça exige que os recursos de saúde sejam distribuídos de maneira justa e equitativa, sem discriminação ou favorecimento indevido a grupos específicos. Isso significa que as pessoas devem ter acesso aos cuidados de saúde que necessitam, independentemente de sua renda, status social, etnia, gênero ou outras características.

No que tange à saúde no Brasil o SUS possui princípios que muito se assemelham a ideia exposta por Beauchamp e Childress (2019), pois as leis orgânicas que regem o nosso sistema de saúde buscam de alguma forma permitir a universalidade do acesso e a equidade no atendimento a todas as populações presentes em nosso país de maneira que cada cidadão tenha acesso exatamente ao cuidado que necessita (BRASIL, 1990b). Entretanto, no que concerne aos cuidados paliativos, ainda hoje, pacientes que deveriam estar sendo assistidos por esta modalidade de cuidado ainda não tem acesso ao mesmo pois, apesar da existência da Resolução 41 (BRASIL, 2018), esta não tem força de lei e não constitui uma política pública definida para atendimento desta clientela.

Além disso pesquisas recentes apresentam a situação de desigualdade social no Brasil trazendo cada vez mais recorrência para este tema. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2020), a concentração de renda no país é uma das mais desiguais do mundo. O relatório aponta que em 2020, 1% dos brasileiros mais ricos possuía cerca de 28% da renda total do país, enquanto os 50% mais pobres detinham apenas 13%.

A pandemia da Covid-19 agravou ainda mais a situação da desigualdade social no país, como apontado por um estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa

Econômica Aplicada (IPEA) em 2021. A pesquisa revelou que a crise teve um impacto mais significativo sobre as pessoas com menor renda, aumentando os índices de desemprego e pobreza.

Recentemente o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 2020) destacou a importância de medidas que valorizem a diversidade e o combate à discriminação, tais como investimentos em educação, saúde e infraestrutura. Tais medidas podem contribuir para a diminuição das desigualdades sociais no país e ajudar a superar a pobreza de maneira mais efetiva.

Todas estas questões reunidas têm o intuito de nos ajudar a refletir sobre a complexa incorporação do princípio bioético da justiça nas discussões sobre a tomada de decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida. Diferentemente do princípio da justiça percebemos que os princípios de respeito a autonomia, não-maleficência e beneficência estão diretamente atreladas ao momento presente e podem ser de alguma forma controlados pelas decisões a serem tomadas entre os entes participantes do processo (equipe multidisciplinar, pacientes e familiares).

Entretanto para a incorporação do princípio da justiça necessitamos de uma visão mais ampliada que irá além dos recursos disponíveis na instituição onde as decisões estão sendo tomadas. A conjuntura nacional de extrema desigualdade social impacta diretamente no acesso dos pacientes das camadas mais pobres da população a um diagnóstico otimizado e em tempo hábil para o tratamento de várias doenças preveníveis e a princípio tratáveis, quiçá aos cuidados paliativos.

Desta forma muitos pacientes, como já apontado na introdução desta dissertação, chegam ao serviço hospitalar do SUS com doenças em estágio muito avançado por não terem tido a oportunidade de um tratamento eficaz e por isso ao acessar o serviço hospitalar o processo de terminalidade já está em curso. Esta dura realidade, muitas vezes, dificulta o processo racional da equipe multidisciplinar na tomada de decisões levando a utilização de tecnologias diagnósticas e terapêuticas desproporcionais para o caso em questão (distanásia) no desejo de oferecer alguma dignidade ao fim da vida daquela pessoa ou mesmo para se respaldarem legalmente em caso de judicialização.

Todavia a distribuição justa dos recursos internos da instituição precisa levar em conta a viabilidade de cada paciente em cada caso específico afim de que recursos importantes, sejam eles materiais ou humanos, não sejam utilizados de

maneira injusta, o que levaria a um desperdício destes recursos já tão escassos e limitados.

Dentre as falas dos participantes podemos perceber que o princípio da justiça não é citado diretamente. Mas percebe-se que a existência ou não de um serviço especializado de cuidados paliativos ou mesmo de profissionais capacitados nesta área do conhecimento distribuídos de forma equânime pelos serviços do hospital seria uma maneira de proporcionar a incorporação do princípio da justiça nas discussões sobre a tomada de decisão com pacientes no fim da vida como nas falas a seguir:

[...] O pessoal de cuidados paliativos também que é muito pouco presente aqui, é uma equipe para dar conta de tudo, enfim, não consegue. Acaba que a gente faz, mas é diferente de quem estudou, fez residência, pós, tem outro olhar sobre isso. Talvez se a gente tivesse alguém que soubesse mais sobre o assunto para orientar, falar 'esse caminho não está legal', eu particularmente vou aprendendo no dia a dia (R8)

[...] Acho que nas enfermarias como acaba ficando muito misturado, você tem esses doentes (terminais) mas você tem outros que às vezes a necessidade é totalmente diferente, isso não consegue ser implementado. Mas se a gente tivesse um setor só para isso, como se fosse um hospice no hospital e mesmo que os doentes estivessem espalhados, estivessem identificados que você soubesse que a dona Maria, o senhor José que está em tal leito, são pacientes com palição exclusivas, fim de vida e você tivesse uma equipe só para isso (R10)

[...] Acho ruim que não exista uma pessoa especializada em cuidados paliativos em cada setor. Acho que deveria ter uma pessoa especializada em cuidados paliativos em cada andar do hospital para que quando os rounds existissem essa pessoa especializada estivesse lá para poder falar [...] Acho que primeiramente você tem que identificar, o paciente tem uma doença que ameace a vida? Já chama logo os cuidados paliativos, independente se está no fim de vida ou não está no fim de vida. Então se você já tem um acompanhamento constante a coisa fica mais fácil, como falei, a questão do vínculo é importantíssimo para você ter essas conversas com a família. Então é importante que esse paciente seja identificado e seja acompanhado pelo ambulatório de cuidados paliativos. Isso é o que eu gostaria que acontecesse, que tivesse um número de profissionais muito maior especializados nessa área para que conduzissem esse tipo de situação porque é uma área muito importante, mas nem todo mundo tem afinidade com isso (R15)

[...] Então o ideal seria uma equipe só para isso (cuidados paliativos), especializada nisso. Mas se não minimamente um treinamento, sempre fazer palestras para tentar trazer esses profissionais que é muito importante (R25)

A partir destas falas podemos perceber a importância de um olhar especializado para os pacientes que estão em fim de vida buscando não só uma melhor tomada de decisão como também uma equalização da utilização de recursos

(SHARMA et al, 2019). Levando em consideração a escassez e limitação dos recursos do SUS precisamos realizar a administração dos mesmos de forma justa, igualitária, com uma gestão competente que possibilite acesso adequado ao que o paciente em fim de vida e sua família realmente precisam evitando a destinação de tecnologias desproporcionais, em sua maioria onerosas e que não trarão a qualidade de vida almejada por estes pacientes.

Portanto percebemos que os quatro princípios bioéticos de Beauchamp e Childress (2021) se correlacionam entre si e precisam ser utilizados de forma equalizada no processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida. Para um cuidado interdisciplinar de qualidade entendemos que estes princípios precisam fazer parte do cotidiano dos profissionais da saúde e para isso a inserção ou otimização deste conhecimento nos cursos de graduação, residências multiprofissionais e também como parte da educação continuada para os profissionais que já atuam na área é de suma importância.

5 O MUNDO IDEAL E O MUNDO REAL DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

Neste último capítulo de nossa dissertação abordaremos quatro tópicos que, em nossa análise nos ajudarão a entender melhor toda a dinâmica de tomada de decisão com pacientes no fim da vida abordado de forma segmentada nos capítulos anteriores. Buscando um melhor entendimento e divisão dos temas, abordaremos primeiramente a visão dos entrevistados sobre o que seria um modelo ideal de tomada de decisão com pacientes no fim da vida e também o que temos hoje como realidade nos serviços pesquisados.

Ao final, de forma sucinta, traremos algumas fragilidades no ensino dos alunos de graduação e residência em saúde sobre o manejo com pacientes no fim de vida bem como a escassez do ensino de bioética nos cursos de residência. Nosso intuito com isso não busca tecer críticas ao sistema educacional em saúde ou mesmo a um serviço hospitalar ou programa de residência específico, mas sim, expor indicadores deficitários que poderão ser melhorados ao longo do tempo para que alcancemos a excelência no ensino e na assistência aos pacientes em fim de vida bem como aos seus familiares.

5.1 O processo de tomada de decisão ideal na visão do residente

No capítulo 3 abordamos alguns aspectos do processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida de forma inicial. Neste tópico abordaremos a visão dos residentes do que seria um processo de tomada de decisão ideal baseado em uma realidade nem sempre possível de se alcançar devido a estrutura atual dos serviços de saúde participantes da pesquisa.

Numa primeira visão os participantes da pesquisa apontam que a atuação multidisciplinar se apresenta como uma forma ótima para a tomada de decisões com pacientes no fim da vida como nas falas a seguir:

[...] Acho muito importante a gente realmente trabalhar em conjunto. Eu vejo uma visão, por exemplo, esse paciente, eu tinha que trabalhar com a viabilidade da via oral dele, ele tinha uma disfagia para (líquidos finos),

então fui treinando isso com ele em conjunto com a TO na questão das atividades de vida diária e eu ali auscultando, fazendo minha ausculta cervical, vendo as condições dele para deglutir. Então assim, realmente é muito importante essa questão da multi (R1)

[...] Com a equipe toda reunida decidindo, um dia de reunião para tomar decisões sobre os pacientes, é isso. Cada um entendeu? Está de acordo? Então vamos lá, cada um passa para a sua equipe o que tem que ser feito e quando a conduta estiver... quando alguém tomar uma conduta contrária ter um puxãozinho de orelha 'olha só, a gente decidiu isso, explicou isso e você não fez, por quê? (R2)

[...] Atualmente sim devido a residência e a discussão aqui no HU. Consigo entender que precisa de uma articulação entre equipe de saúde, de preferência inter, nem multi, que seja inter. R3 - Com certeza uma abordagem interdisciplinar que fosse discutido sobre a é desse paciente, os desejos dele em relação ao cuidado e questões subjetivas também, isso precisa ser abordado. Assim, o principal é isso para mim, é ter uma escuta entre profissionais, ter uma abordagem interdisciplinar, estou falando disso também no meu TCR [...] bastava a gente sentar que fosse por uma hora numa mesa como aqui, com cadeiras e a gente falar sobre o paciente, discutir enquanto equipe e nem precisava ir todo mundo, não tem como, mas uma pessoa de cada setor, de cada profissão ali representando, seja chefe, enfim, quem seja, para poder discutir aquelas decisões (R3)

[...] Acho que a equipe como um todo tem atendido aquele paciente, claro que cada um na sua área, na sua especificidade, mas tem um olhar sobre ele, então acho que todos deveriam colocar um ponto ali e ser tomada uma decisão em conjunto pensando realmente no paciente, no que poderia ser melhor para ele e de ouvir todos que pelo menos o atendem ou que estão diretamente atendendo (R4)

[...] Todo mundo teria uma voz ali e a gente chegaria a uma unanimidade dentro do round e fecharia ali entre a equipe, todas as equipes (R5)

[...] A gente enquanto multi sempre se falava, ano passado, era muito bom quando realmente era multi, a gente trocava bastante nos rounds que a gente tinha, sabia muito o que o outro fazia. R7 - E também conversar mesmo multi, todos os profissionais estarem de acordo com a conduta que vai ser tomada (R7)

[...] Enfim, coisas estruturais, mas talvez a gente ter as equipes mais participativas, multidisciplinar porque também acaba que falta gente para preencher todos os buracos (R8)

[...] Acho que depende da equipe multi, a equipe multi é muito importante, às vezes aquele paciente não vai falar para mim o que ele quer, mas ele vai falar para a psicóloga. E se eu não tenho um serviço de psicologia ativo, como faço para poder acertar algumas coisas daquela pessoa? A minha abordagem dentro da minha profissão é diferente da abordagem de uma psicóloga, de uma assistente social. [...] acho que a equipe multi é capaz de mudar muita coisa quando de fato ela é ativa (R9)

[...] um aspecto que certamente poderia ser melhor especialmente nestes doentes, por que chega uma etapa, e isso faz parte da nossa formação também perceber que chega um momento que não dá para você ficar tentando centralizar. O doente vai ter outras demandas, vai ter outras queixas, vai ter outros sintomas que você não dá para trocar só com remédio. Só o conhecimento médico de terapia medicamentosa, farmacológica vai ser insuficiente. Então se você não chamar o restante da equipe, se você não envolver psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional,

enfermagem que está sempre envolvido você não vai conseguir oferecer o melhor cuidado. [...] então eu acho que necessariamente tem que ser um trabalho multidisciplinar. E se o trabalho é multidisciplinar a decisão também deveria ser. Esse é um aspecto que a gente tem muito o que melhorar no hospital (R10)

[...] O ideal seria que as decisões fossem sendo tomadas desde o princípio e de forma interprofissional, multiprofissional [...] muitas vezes são decisões que são tomadas baseadas de forma mais objetiva, em resultados de exames, exames de imagem, exames laboratoriais e não vê o paciente como um todo como a equipe multi veria (R11)

[...] Acredito que essa dinâmica tinha que ser mais multi, tinha que ser aberta para os demais membros da equipe (R13)

[...] Estamos aqui num cenário multidisciplinar. Então como tal, acho que todos deveriam ser convidados ou ao menos serem bem recebidos para participar dessas discussões, para darem suas contribuições (R16)

[...] Acho que o cuidado multi é importantíssimo e na grande maioria das vezes quando todas as pessoas são treinadas para aquilo, todo mundo vai concordar, não vai ter discordância. Todos estão treinados para isso (R19)

[...] nesses casos em pacientes em fim de vida principalmente acho que teriam que sentar todos aqueles que estão ali envolvidos no cuidado com o paciente, dialogar, dialogar e construir em conjunto uma forma ali de abordar esse paciente de uma maneira mais ampla, não só direcionado ali a algum interesse profissional individual (R20)

[...] Eu acho que deveriam ser tomadas em conjunto até porque a clínica do paciente é complexa. Não é só a enfermagem que está ali no cuidado assistencial, existem outras categorias, outros olhares e outras abordagens (R23)

[...] Então dentro dessas discussões que a gente tem no dia a dia, a gente consegue perceber o quanto é importante um olhar multi e trazer isso para o médico que às vezes ainda está muito com o olhar dele clínico ainda (R25)

Nas falas acima podemos perceber questões relacionadas a importância do trabalho em conjunto e da abordagem interdisciplinar na assistência ao paciente. Há o destaque da necessidade de discutir em equipe as decisões sobre o tratamento do paciente, levando em consideração a opinião de todos os envolvidos e considerando as especificidades de cada área. Eles também enfatizam a importância de ouvir a opinião dos pacientes e familiares e garantir que eles tenham uma morte digna. Além disso, alguns profissionais destacam a importância da participação de membros da equipe, como psicólogos e enfermeiros, na abordagem multidisciplinar.

Como apontam Baère, Faustina e Miranda (2017) “o atendimento em cuidados paliativos deve ser realizado por uma equipe multi e interdisciplinar de maneira humanizada e personalizada. O seu foco não é a cura da doença, mas sim, o cuidado da pessoa de forma integral”. Portanto reforçamos aqui a ideia da

abordagem interdisciplinar para que o desfecho com paciente no fim da vida seja o melhor possível.

Além da discussão e do trabalho interdisciplinar os entrevistados apontam outro ponto crucial no processo de tomada de decisão que é a comunicação, conforme as falas a seguir:

[...] Acho que falta muita comunicação, estar realmente ali prestando atenção no que o outro está dizendo ou pelo menos uma leitura de prontuário eletrônico, cada equipe, cada serviço vai evoluir. Tem a aba ali de todas e você vê que muitas vezes não é nem lido (R4)

[...] Eu sei que não é uma coisa protocolar, mas ensinar algumas técnicas de dar más notícias. Sei que tem os protocolos e tal. Mas enfim, para a gente já ter um norte (R8)

[...] Teria todo um protocolo, todo um treinamento, eu me basearia num protocolo de comunicação de más notícias, tem tantos protocolos bons, protocolo spykes por exemplo, e faria uma capacitação da equipe para se basear nesse protocolo (R18)

[...] Em alguns momentos a gente tem conseguido construir pontes muito boas com a equipe de saúde do hospital mesmo, sem ser os alunos, isso quando acontece, quando conseguimos êxito nisso facilita muito essa comunicação (R20)

O processo de comunicação é de suma importância nos serviços de saúde pois permite não só a troca de informações entre os diversos membros da equipe como também facilitam as ações e tomadas de decisão frente aos pacientes e familiares (RODRIGUES et al, 2021). Não por acaso a melhoria da comunicação é uma das metas nacionais de segurança do paciente perseguida na atualidade e que com certeza tem muito a melhorar (SOUSA et al, 2020).

Ainda no tocante ao processo de comunicação alguns participantes apontaram o ajuste de linguagem para o alcance do entendimento da família como outra importante ferramenta para o alcance de um cuidado mais compassivo e centrado no paciente e família:

[...] Para a família o linguajar tem que ser mais simples 'nós nos reunimos, a situação do paciente é essa, a gente acha melhor essa'.

R6 - Você só dá autonomia ao outro quando, permite que o outro exerça sua autonomia, quando a gente explica direitinho para ele tudo o que envolve aquele processo (R2)

[...] Mas se você colocar que acha que a nossa percepção é que entubar não vai ser a melhor coisa, etc, explica para a família que você quer o bem daquela pessoa, que você quer para poupa-la de sofrimento eu acho que as famílias que geralmente ficam serenas e embarcam nessa proposta junto à equipe (R10)

[...] Nessas conversas com a família, você faz uma retrospectiva de todo o histórico clínico da doença para que a família consiga ter uma ciência e um

discernimento melhor do que está acontecendo até para a própria família conseguir sozinha chegar na conclusão de que o paciente vem obtendo uma piora do seu quadro e não uma melhora e aí sendo explicado que não adianta mais fazer dispositivos invasivos como hemodiálise ou (aminas) porque isso só vai gerar sofrimento para o paciente e não vai resolver o processo dele da doença dele (R15)

[...] Na verdade quando a gente reconhece um paciente que está se encaminhando para cuidados de fim de vida, a gente tenta extrair dele o máximo de informações para saber se ele está entendendo o processo que ele está vivendo e aí de acordo com o que é colhido a gente vai tentando explicar para a família, para o doente quais são as possibilidades (R17)

Para Rodrigues et al (2021, p. 14) a boa comunicação clínica deve atender há alguns critérios gerais centralizados no paciente:

1. Obter e entender a perspectiva do paciente; 2. Entender o contexto psicossocial do paciente; 3. Alcançar uma compreensão compartilhada do problema e seu tratamento apropriado no contexto das preferências e valores do paciente; e 4. Fortalecer o processo de tomadas de decisões por meio do envolvimento ativo do paciente.

Portanto entendemos que o processo de boa comunicação com o treinamento e esforço dos profissionais para uma boa captação e compartilhamento de informações junto à equipe multidisciplinar, pacientes e familiares tem uma grande importância no manejo de situações de terminalidade e tomada de decisões que melhorem a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

Outro ponto importante em nossa discussão apontado pelos entrevistados é o direito do paciente a informação, que se configura como um modelo ideal de cuidado pois possibilitará ao paciente o entendimento de sua situação atual bem como possibilitará que o mesmo possa tomar melhores decisões baseado nestas informações:

[...] Acho que não pode ser assim, acho que o paciente tem o direito de saber. Eu sei que às vezes pode ser que com o diagnóstico aquilo possa derrubar um pouquinho mais o paciente, mas acho que é um direito que ele tem, se ele quer saber, acho que é importante (R4)

[...] A gente pode até administrar como essa notícia vai ser dada, em que momento, com que auxílio, mas negar a informação de saúde do usuário sem que ele tenha solicitado eu acho algo muito complicado (R6)

[...] Quando o paciente está lúcido e tudo mais, aí tem outra variável, a família, porque às vezes a família não quer que o paciente saiba da condição clínica dele, não quer que o paciente saiba da gravidade daquilo (R6)

[...] estar esclarecendo ele sobre tudo e qualquer procedimento, sobre os riscos, benefícios. E essa questão do paciente estar ciente do que você for fazer com ele para não causar dano ao paciente, agir com ética na questão de divulgação dos dados (R23)

Entendemos também que a questão da divulgação da informação aos familiares e pacientes não é algo simples de ser feito. Exige competência, conhecimento e expertise no manejo de comunicação de notícias difíceis. Segundo José et al (2020, p. 3) “a comunicação de notícia difícil ou má notícia é conceituada como qualquer informação que englobe mudança drástica na perspectiva futura da pessoa, é qualquer conhecimento que proporcione desequilíbrio negativo no receptor”.

No contexto de manejo com pacientes no fim da vida a comunicação de notícias difíceis que irão modificar totalmente as perspectivas futuras dos pacientes e seus familiares está presente em grande parte das vezes. Contudo, no processo comunicacional a omissão de informações cruciais pode levar paciente e familiares a atrasarem decisões importantes ou mesmo deixarem de tomá-las por não saberem exatamente sobre a evolução da doença e o quadro clínico atual do paciente.

Nesta relação do manejo com pacientes no fim da vida e seus familiares a questão comunicacional pode estar diretamente relacionada com os princípios bioéticos de Beauchamp e Childress (2019) ferindo o respeito a autonomia numa negação de direitos a informação para uma decisão melhor orientada por exemplo, ou mesmo com o princípio da não-maleficência pois numa tentativa de diminuir o sofrimento do paciente com a omissão de determinadas informações poderemos causar-lhe mal com uma não tomada de decisão por falta de informações adequadas como citado anteriormente.

Por fim um ponto apontado também pelos entrevistados foi o encaminhamento precoce dos pacientes com doenças avançadas e irreversíveis aos serviços de cuidados paliativos institucionais. Importante frisarmos que este encaminhamento não se trata somente de uma transferência de cuidados entre uma equipe “curativa” e outra “paliativa”, pois, como apontam Barbosa et al (2022, p. 12), “a medicina de cuidados paliativos visa um tratamento conjunto com outras equipes e não cuidados de fim de vida”.

Portanto entendemos que este encaminhamento gerará uma fluidez no cuidado de forma a permitir uma terminalidade ao paciente menos sofrida e cercada de profissionais capazes em lidar com esta situação da melhor maneira possível:

[...] Então ser avaliado isso, cada pessoa é uma pessoa, cada pessoa tem uma crença, uma experiência de vida diferente e isso precisa ser avaliado cuidadosamente, não é deixar para chegar na pessoa lá nos 45 do segundo tempo com o cara morrendo para você resolver

alguma coisa. É isso o que eu mudaria, esse problema dos 45 do segundo tempo. Se você tem uma pessoa que sofreu um acidente automobilístico, sei lá, fez um TCE e está morrendo é outra coisa, não teve tempo, não teve jeito, não deu para fazer nada antecipadamente, mas se é uma pessoa que tem um câncer ou alguma doença que a pessoa ainda vai levar aí um tempo, uns anos até a pessoa morrer, dá para você fazer as coisas com antecedência. Então é o que eu implementaria, o aumento de profissionais, as diretrizes antecipadas e o acompanhamento ambulatorial com cuidados paliativos a partir do diagnóstico (R15)

[...] Em relação ao paciente tenho muitas críticas em relação a isso porque a gente geralmente deixa para decidir, mesmo o paciente portador de uma doença crônica, que a gente sabe que o desfecho não vai ser a cura, a gente vai adiando e não encaminha para os cuidados paliativos (r16)

[...] Em minha opinião deveria ser feita com mais antecedência essas decisões de encaminhar para os cuidados paliativos, principalmente diante de pacientes com doenças crônicas, como já falei, a gente sabe que não haverá a possibilidade de cura. A literatura já mostra isso inclusive, que essas decisões quando tomadas no momento em que não seja de crise, elas são tomadas de um modo mais consciente, mais racional vem a causar menos sofrimento. (R17)

[...] É um processo muito amplo né, porque quando você entra na residência você já sabe todo o processo praticamente, na oncologia, o que aquele paciente vai ter. Então esse processo de trabalho de grupo ou de chamar os cuidados paliativos, precisamos ver tudo antecipadamente, com a equipe, como aquele paciente vai evoluir, como vai abordar aquilo de forma antecipada para não ter aquele impacto depois. É um processo começa bem no início (R18)

Importante ressaltar que “o encaminhamento precoce se faz fundamental para o planejamento de tratamento do paciente, visando menor sofrimento do mesmo e de seus familiares” (BARBOSA et al, 2022, p. 12). Já em 2014 a OMS em parceria com a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) lançam a primeira versão do Atlas Global de Cuidados Paliativos no Final da Vida utilizando a definição de CP da OMS de 2002 ressaltando que o encaminhamento “deve ser precoce, bem antes da fase terminal, e abranger também uma ampla gama de condições crônicas em todo o mundo” conforme afirmam Rodrigues e Santos et al (2021).

Concluindo percebemos nas falas aqui apresentadas que para um manejo ideal de pacientes em fim de vida precisaremos de uma atuação otimizada da equipe multidisciplinar, com ótima comunicação levando sempre em consideração o ajuste de linguagem sempre que necessário, garantindo acesso do paciente à informação de qualidade e otimizando um encaminhamento precoce do paciente ao serviço de cuidados paliativos sempre que uma doença progressiva, irreversível e avançada se apresente diante da equipe.

5.2 A realidade do processo de tomada de decisão na visão do residente

No tópico anterior apresentamos os pontos essenciais apontados pelos entrevistados para um manejo ideal e otimizado do processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida. Contudo, percebemos durante nossa pesquisa que ainda estamos distantes desse modelo e, portanto, iremos apresentar a seguir alguns pontos nevrálgicos apontados pelos residentes que acabam por dificultar o processo de tomada de decisão bem como o manejo com pacientes no fim da vida.

Um primeiro ponto a ser considerado é o fato do atraso nas tomadas de decisão enquanto o paciente ainda pode participar deste processo. Entendemos que são muitas variáveis a analisar, e por vezes o declínio clínico do paciente acontece de maneira abrupta não permitindo a percepção otimizada de seus desejos e vontades. Isso acarreta uma decisão a ser tomada de forma terceirizada pela família e equipe assistencial.

[...] às vezes essa tomada de decisão é feita já muito no momento em que o paciente já agravou, já está numa condição que às vezes ele nem consegue responder o que seria melhor para ele mesmo por estar ali numa situação mais agravada (R11)

[...] Muitas vezes algumas tomadas de decisão são feitas quando o paciente já está numa situação muito agravada, então o paciente já está com rebaixamento de nível de consciência, ou já está ali com nível de dor elevado (R12)

[...] Tem muitas variáveis nessa sua pergunta. Primeiramente, às vezes quando a equipe pensa em cuidados paliativos o paciente já não tem consciência, já tem um rebaixamento de nível de consciência que não tem condições de tomar decisão nenhuma. Então normalmente quando o cuidados paliativos entra na questão já é tarde demais para que o paciente possa se manifestar (R15)

[...] Vou começar pela da clínica médica que tenho memória menor sobre porque me marcou menos. Foram pacientes idosos, sexo feminino, as duas com câncer, com metástase já. A gente acordou tanto com o apoio da família, da equipe, nesse momento as pacientes já não estavam mais lúcidas, não estavam mais interagindo, então elas não participaram dessa decisão

[...] Aí chega o momento em que ele está lá sem lucidez, sem interação e aí cai no colo da família decidir por ele (R16)

[...] Dai quando não está mais consciente nem orientada às vezes a própria família já está cansada desse processo. E aí a tomada de decisão acaba sendo da família se esse paciente não falou à vontade dele antes. O que ele quer, o que ele deseja ou não deseja (R18)

Em minha experiência na prática clínica pude acompanhar muitos casos assim onde o processo de tomada de decisão se tornava moroso e arrastado, seja por prognósticos mais difíceis ou pela equipe médica necessitar de uma formalização de um laudo específico ou a demora na resposta de algum parecer de especialidade, tudo isso somado a alguns entraves burocráticos comuns a instituições públicas de saúde acabavam por não permitir à equipe multidisciplinar um manejo mais eficaz da terminalidade acabando por tornar o processo penoso e longo.

Outro contraponto ao mundo ideal apontado na subcategoria anterior são as falhas de conduta por uma comunicação ineficaz conforme as falas a seguir:

[...] Quando o paciente não tem essas condições a gente segue com a terapia, mas sempre fala para a equipe 'não pode ofertar nada, a gente vai trabalhar isso, é um processo que a gente está trabalhando' e acabam dando água ao paciente, coisa que não pode [...] o paciente realmente não pode comer e eles vão e ofertam (R1)

[...] Já aconteceu da gente liberar a alimentação e não ir. Ou da gente inviabilizar e ser enviada ou da gente pedir para não dar e alguém dar. Várias vezes [...] Eu acredito que em alguns casos porque a pessoa não lê, não correu atrás de ver a informação, em outros casos porque sente pena do paciente 'o paciente não pode beber água, mas ele está pedindo água', é isso. Pena ou por não ler, simplesmente deixar passar (R2)

[...] Acredito que existe um problema aí que é a falta de comunicação que é a situação mais grave aqui dentro hospital. Eu consigo enxergar isso. E a falta de comunicação não leva à discussão de casos, ou seja, tem round entre equipe médica de tal enfermaria, às vezes existe uma reunião nossa ali setorializada, mas em conjunto, de quem está vendo aquele paciente, isso dificilmente é discutido [...] por exemplo, já aconteceu de o paciente não querer ser entubado e ele foi entubado. Ele já tinha falado isso mais de uma vez para a equipe de saúde, mas aí chegou lá e estava entubado por falha de comunicação [...] Infelizmente a falta de comunicação geram situações desastrosas dentro de um hospital e não precisava ser assim (R3)

[...] Por exemplo, nós como um serviço de fonoaudiologia, tem lá nossa evolução como a de todo mundo, mas o que é o mais importante a gente coloca até em negrito, é a última coisa, você vê umas coisas que você fala, meu Deus do céu, não é isso! Não era para ser desse jeito, não era essa consistência talvez que deveria estar, era só dar uma lida (R4)

[...] Eu acho que falta uma decisão mais concreta dizendo sobre o que foi falado nas tomadas de decisão. O médico do plantão nem sempre vai conseguir seguir o que foi decidido com a família por exemplo (R14)

[...] Existem falhas. Não pode dizer que é na maioria dos casos, mas já vi falhas ocorrerem, uma equipe estar com uma visão e a outra com outro tipo de posicionamento e aí não tem um diálogo, não tem uma harmonia entre as condutas. Digamos que um investe e o outro não (R16)

[...] Acho que há mudança na prescrição, muitas coisas acontecem sem haver discussão e inclusive sem escrever no prontuário. Com certeza essa comunicação não é a melhor (R21)

[...] Até por conta do profissional [médico] que tem a dificuldade de acionar a equipe multi quando tem dificuldade. Ainda tem isso também, tem profissional que tem essa dificuldade e não aciona a equipe multi para dar suporte. Daí fica um pouco mais complicado (R23)

Vermorgena et al (2018) defendem que a comunicação e as decisões de fim de vida podem afetar positivamente a vida dos familiares com potencial de redução do luto patológico (superior a 6 meses). Os autores citam também três principais áreas para melhoria das condutas como: (a) A comunicação sobre prognóstico de doenças, benefícios e encargos dos tratamentos, iniciação do CP, custos de cuidado e apoio psicológico); (b) A adequação do cuidado de fim de vida às necessidades, valores e preferências do paciente; e (c) O fornecimento de cuidados coordenados em equipe.

Acompanhando a falha de condutas terapêuticas por uma comunicação ineficaz podemos incluir um relacionamento interpessoal ineficiente entre as diversas categorias que acabam por dificultar a execução do planejamento elaborado pela equipe multidisciplinar como podemos notar nas seguintes falas:

[...] já aconteceu também uma situaçãozinha chata comigo, a pessoa tentou passar por cima da minha conduta, ficou meio chato porque eu estava explicando a minha conduta para o acompanhante que era a filha do paciente, ela está ali me entendendo, mas outro profissional veio 'não, tem como comer sim', foi meio chato [...] eu não queria discutir com a pessoa no momento e tinham também mais dois residentes comigo que era o fisio e a TO. Eles ficaram meio surpresas assim dela passar por cima da minha conduta. Então fica um clima meio chato, fiquei muito chateada por causa disso e assim por mais que a gente é novinho, eu me formei há pouco tempo, era meu primeiro contato aqui no hospital, estava trabalhando assim, fiquei meio chateada por causa disso. (R1)

[...] A gente opina, intervém, impõe também em certas situações, mas já passei por situações assim de ser uma queda de braço com a equipe médica. [...] Então assim, pouco se discute sobre isso e as pessoas acabam vivendo no mundo delas, na bolha delas, na própria profissão e sozinho a gente não chega a lugar nenhum (R3)

[...] Acho que para quem trabalha realmente no cotidiano é bem complicado. Acho que essa dinâmica que é o básico, de relações interpessoais também (fica focado) no hospital, vou ser bem sincera. Justamente por causa dessa hierarquização dos saberes. Tem alguns setores, obviamente, onde essa dinâmica é um pouco mais fácil principalmente em programas específicos, mas no geral não acho que o trato no cotidiano promove realmente a integralidade, a conversa, o diálogo, não acho não (R3)

Esse relacionamento interpessoal conflituoso demonstra primeiramente um despreparo profissional para o trabalho em equipe multidisciplinar pois os diversos

profissionais precisam de forma consensual alinhar suas expectativas e respeitar o conhecimento agregado de cada profissão em particular. Por outro lado, podemos também inferir que habilidades relacionais também são pouco trabalhadas nas grades curriculares tanto da graduação quanto da residência de uma forma geral (MACHADO et al, 2022).

Somado a comunicação deficiente entre os profissionais e uma deficitária habilidade relacional entre as categorias incluímos uma falta de habilidade para abordar o paciente e a família muitas vezes com a utilização de linguajar técnico que nem sempre é compreendido:

[...] um acompanhante com essa paciente, ele chegou para falar justamente isso, dava para ver que eram pessoas humildes, que não tinham muito estudo e o médico também chegou junto e começou a falar. Eu achei que ele estava falando com palavras muito difíceis para esse acompanhante que dava para ver que era bem difícil dele entender (R1)

[...] eu notei, a comunicação, às vezes os residentes médicos, eu tento sempre falar com a pessoa com palavras simples, mas eles sempre vêm com aquelas palavras difíceis, broncoaspiração, pneumonia por repetição e coisas do tipo (R2)

[...] Às vezes fico em casa estruturando como vou falar, aí na hora fico nervosa e falo tudo diferente 'meu Deus, falei tudo errado'. É muito difícil, você não saber como começar, aí às vezes o paciente tem uma reação completamente diferente do tipo começar a chorar, aí você fica 'não vou falar hoje'. Teve um paciente que ele estava até ok e a esposa também parecia estar entendendo, teve um dia que falei 'vamos de alta', a esposa 'como assim? Você desistiu?', começou a chorar, fez um escândalo. Eu falei 'achei que a senhor estivesse entendendo', 'eu entendi agora, do nada...' ela associou que estava de alta então estava abandonando o caso, mandaram ir para casa e é isso. Eu fiquei meio frustrada porque caramba, ela não entendeu nada, se sentiu abandonada, alguma coisa ficou perdida no caminho (R8)

[...] Em geral eles chegam para o paciente 'a gente não tem mais o que fazer, você vai para o cuidado paliativo'. É muito doido, mas acontece. Acho que é mais por uma dificuldade da própria equipe falar para o paciente sobre a condição de saúde dele. Mas eu percebo que nem todos têm essa capacidade de conseguir expressar com clareza para a pessoa qual é a condição de saúde que ela está, quais são as condições de saúde que ela tem nesse momento (R9)

[...] Acho que nem sempre a equipe tem essa capacidade de ser clara com o paciente e com o familiar, já chegam com a notícia de que agora vai ter cuidado paliativo. Isso é muito duro, não é? (R10)

[...] O paciente que está em final de vida, não tem tantos profissionais que saibam fazer uma comunicação de más notícias correta, não existe protocolo padrão nos hospitais, nem esse que eu trabalho. Então muitos médicos e muitos funcionários não sabem abordar o paciente para dizer que ele não tem mais as propostas terapêuticas curativas, porque muitos ainda trazem essa proposta (R18)

[...] É complicado. São casos e casos, mas a prevalência aqui é que há uma falha na comunicação entre a equipe de saúde e paciente e acompanhante, familiar, e sua rede sócio afetiva. Muito difícil, muitas perguntas para serem respondidas que às vezes não são, muitas dúvidas, muitos questionamentos que às vezes a gente enquanto equipe multi nem sempre damos conta (R20)

[...] Às vezes a gente vê muitos familiares perdidos... Poxa não sei direito o que está acontecendo com meu familiar (R23)

Como podemos notar estas três habilidades (comunicacionais, relacionais e de abordagem profissional de pacientes) estão intimamente conectadas e quando não são implementadas de maneira efetiva prejudicam o processo de tomada de decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida ou mesmo a implementação das condutas atreladas a estas decisões.

Outros pontos importantes apontados pelos entrevistados foram os assuntos relacionados a morte e o morrer que ainda se apresentam como tabu nos dias atuais e a permanência do paradigma curativista hospitalocêntrico a despeito do avanço nos conhecimentos sobre cuidados paliativos que desde a década de 1960 vem sendo discutidos e aprofundados em todo o mundo com as contribuições de Cicely Saunders e de todos que a sucederam.

Nas falas a seguir percebemos como assuntos ligados a finitude são difíceis de serem abordados:

[...] Mas isso precisa ser abordado e entender que a morte é algo natural, todos estamos aqui, mas todos vamos passar por isso, é a única certeza que temos da vida. A dificuldade de falar da morte já é algo cultural também da gente (R3)

[...] Como a gente não começa a conversar lá de trás, aí quando o paciente realmente está ali você já não tem mais como desospitalizar, a família já não sabe mais o que está acontecendo. Acho que é você ir se aproximando, criando um vínculo com o paciente desde o início, conversando com ele desde o início para não ser uma surpresa porque o que acontece é assim, o paciente começa a ficar estranho, começa a conversar com a família, é aquela coisa... Acho que tem que ser uma coisa mais contínua, tem que estar sempre sendo discutido isso (R7)

[...] Os outros residentes também, não vejo eles falando sobre isso. Não vejo mesmo. Acho que o desconforto deles também é grande de falar sobre cuidados paliativos, não vejo eles falando sobre isso (R15)

[...] a família quer que faça tudo o que for possível para que esse paciente viva, a morte ainda é vista muito como um tabu (R18)

[...] Então ainda tem profissional com dificuldade de abordar esse tema com os familiares e com o próprio paciente (R23)

[...] E também que a gente até brinca falando que a equipe médica tivesse aula junto com a gente, de comunicação de má notícia, cuidados paliativos,

cuidados no final de vida. Muitas vezes parece que eles estão distantes disso (R25)

Esta dificuldade em falar sobre a morte e o morrer é uma característica cultural importante que precisa ser trabalhada não só a nível da graduação e da residência mas também a nível cultural em nossa sociedade. Ao longo do tempo um processo que antes era considerado natural e muitas vezes era vivenciado na residência foi medicalizado e trazido para dentro do ambiente hospitalar. O historiador francês Philippe Ariès (ARIÈS, 20212) em seu celebre livro “História da morte no ocidente” narra com detalhes esta transformação social histórica que nos levou a construção deste paradigma de distanciamento e de estranhamento das questões relacionadas à morte e o morrer.

Outro ponto importante concentra-se no modelo curativista no qual ainda é baseado nosso sistema de saúde, pouco adaptado às questões relacionadas a pacientes em fim de vida como nas falas a seguir:

[...] Estava tentando aumentar a vida, mas não a qualidade de vida, só o tempo. Era muito nesse sentido assim (R4)

[...]Acho que a equipe até escuta, entende, mas eu vejo ainda aqui no hospital ainda muitas propostas curativas de tentar até o final ali. A gente fala ‘já foi, vamos proteger o cara, não precisa mais fazer esse exame, não precisa fazer essa invasão, esse cateter’, mas vejo assim. [...] Acho que é a vontade de intervir, da intervenção, acho que as pessoas não foram preparadas para falar assim ‘daqui vamos dar um fim de vida digno para você’, não, vamos tentar dar sempre o teto terapêutico que a gente consegue (R5)

[...] Teve uma Paciente minha esse ano que começaram a só ver isso de cuidado paliativo quando estava bem debilitada, aí começaram a priorizar o conforto, aí começa a dar morfina e outras coisas sendo que já estava invadindo ela, fazendo hemodiálise, puncionaram o cateter de HD no mesmo dia e a médica querendo invadir o paciente que não tinha condições para isso, anemia, com enterorragia e ela ‘a paciente quer’, mas como, com essas condições? (R7)

[...] Aqui na hemato acaba que a gente tem muito mais contato. Eu tive um caso relativamente recente, de alguns meses, um paciente jovem, o mais difícil na hemato é que os pacientes são jovens. Acaba que na clínica médica a gente via muito idosinho com câncer. Mas todo mundo muito jovem, você fica assim ‘quero tentar alguma coisa diferente’, bota num ensaio clinico. Aí esse paciente, o pessoal estava muito ‘vamos tentar botar ele num lugar... ele tem 40 anos, filho’, as pessoas começam a se envolver (R8)

[...] Normalmente, no round com a equipe depende muito. Tem médico que consegue perceber que não adianta mais investir nesse paciente porque vai gerar mais sofrimento, agora tem médico que é obstinado, que não, ele quer fazer tudo, custe o que custar e ele não aceita nem chamar o cuidados paliativos (R15)

[...] Então se a gente como equipe não trabalhasse nesse modelo, acho que o paciente poderia estar mais envolvido e ter mais os seus desejos, suas vontades atendidas. Mas infelizmente não é o que eu vejo que acontece (R16)

[...] Daí entra em embate as opiniões de ter que lidar com o que a gente acha confortável para o paciente em fim de vida e o que o médico, enfermeiro ou qualquer outra categoria analisa tendo a visão clínica daquele quadro. Ficam analisando só biomédica, é uma coisa que entra em embate sim [...] então eu acho que o principal seria isso, trazer para o cotidiano dessas pessoas esse olhar cuidadoso com esses pacientes. É o que não tem. No hospital que eu faço residência não tem (R25)

Podemos perceber que atrelada a esta dificuldade em lidar com assuntos referentes à morte e ao morrer temos também o modelo hospitalocêntrico de cuidado focado na cura e na reabilitação que por vezes prejudica o processo de finitude dos pacientes em fim de vida submetendo-os a procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, desproporcionais, com custos elevados e que geram cada vez mais sofrimento.

Confrontando esta dinâmica o manual da ANCP (2021, p. 287) aponta que “do ponto de vista da bioética normativa, os cuidados paliativos não são uma opção mas uma obrigação ética na terminalidade da vida”. E diante deste conhecimento baseado nas melhores evidências científicas nos perguntamos: até quando nosso sistema de ensino em saúde vai ignorar esta realidade tão pungente que diante de nós se apresenta e continuará formando profissionais treinados para a cura e a reabilitação em detrimento desta clientela que padece por não ter suas necessidades atendidas de forma eficaz?

5.3 Fragilidades no ensino sobre manejo com pacientes em fim de vida na graduação e na residência

Durante nossa busca foram feitas algumas perguntas voltadas ao contato dos entrevistados com a temática da morte e do morrer na graduação, sobre o aprendizado do manejo com pacientes no fim da vida tanto na graduação como na residência bem como sobre o contato com o conteúdo de bioética durante o curso de residência.

Percebemos nas falas a seguir que a temática da morte e do morrer e dos CP não é abordada de forma sistemática na graduação das diversas categorias da saúde entrevistadas. Embora haja a abordagem em algumas disciplinas específicas, como fonoaudiologia, semiologia neurológica e cuidados paliativos, alguns estudantes tiveram contato com o tema apenas em disciplinas eletivas ou ligas acadêmicas. De uma forma geral, os entrevistados apontam que a temática é pouco priorizada dentro da grade curricular e que seria importante haver mais discussões e reflexões sobre o assunto como nas falas a seguir:

[...] A única disciplina que eu lembro de ter tido foi no 5º período quando iniciou nesse assunto na disciplina de sistema e transtornos do sistema (estomatogmático), mas que vai abordar principalmente a parte de disfagias, alterações na deglutição. Ali foi abordado um pouco falando sobre essa questão da morte e aí falava do que isso pode gerar, o que as alterações de deglutição podem gerar e que realmente por pneumonia ou bronco aspiração pode levar à morte. Então foi a única disciplina que eu lembro que falaram, foi falado mais e realmente na área da fono é mais essa mesmo (R4)

[...] Lembro de ter visto uma vez só na parte de semiologia neurológica que era uma médica que dava aula para a gente, ela abordou essa questão de como a gente daria a notícia ruim ao paciente e à família do paciente. Mas a gente não é preparado para tomar essas decisões ao longo da graduação, é muito raro. E alguma coisinha ou outra na parte de ventilação mecânica, indicações, quando já não tem mais o que fazer e aí nos cuidados paliativos a gente abordou também a questão. Especificamente nunca teve assim 'hoje vamos falar disso', não. Foi dentro de uma parte de indicação, tanto é que eu só fui ter cuidados paliativos aqui na residência, que fui descobrir a fundo o que era (R5)

[...] Não foi trabalhada essa temática, por ser uma profissão generalista ele abarca diversas políticas sociais, a gente pode atuar em diversos campos e a saúde é um dos principais, mas quando a gente vai participar mesmo das disciplinas específicas acaba abordando mais a questão da legislação do SUS, não se aprofunda muito na prática com relação a finitude e não aborda essa temática (R6)

[...] Clínica médica... acaba que o internato de medicina é muito fechado, clínica médica, pediatria, cirurgia e aquilo não tem muita... a gente chegou a falar um pouquinho em medicina social que tinha uma parte de psicologia, mas era uma aula teórica. Então não era quando a gente estava vendo paciente. Era uma coisa muito distante da nossa realidade no momento e aí quando a gente realmente começou o internato e tal, a gente não tinha nada (R8)

[...] Teve em meados ali as matérias que a gente começava a entrar na parte de hospital. Aí a gente teve umas aulas sobre cuidados paliativos e a gente também tinha mais os cuidados paliativos voltados aos cuidados no fim de vida. Só que eram disciplinas optativas, então pessoas escolhiam passar e outras não (R9)

[...] Não foi um assunto abordado extensamente. Eu me lembro de uma disciplina que a gente teve no quinto ano e sexto período que era psicologia médica no qual se abordavam alguns aspectos disso. Tinha aspectos de

ética, tinham algumas discussões disso e algumas discussões da morte, morrer, processos de final de vida, mas nunca de uma maneira tão aprofundada. Eu me lembro que eram até discussões boas, mas não era talvez tão priorizado assim dentro da grade quanto eu vejo que seria o ideal. Mas durante as disciplinas principais, mais longitudinais do curso que era clínica médica, cirurgia, era muito colocado para escanteio, não era um assunto falado (R10)

[...] Na grade geral do curso foi muito pouco abordado. Eu tive um contato maior porque eu puxei disciplina eletiva de cuidados paliativos. A disciplina abordou o assunto, bastante (R11)

[...] Eu não tive nada. O único momento que foi mencionado quando a gente estudou câncer e as indicações de terapia nutricional. Então a professora só comentou muito brevemente que dependendo do prognóstico a terapia nutricional seria instituída ou não. Mas é só isso (R12)

[...] A gente teve uma disciplina eletiva, teve uma liga acadêmica também que foi fundada, assim quando eu estava no final da graduação e existiam alguns professores que eram pesquisadores dessa temática e sempre estavam inseridos em algumas disciplinas, eles comentavam alguma coisa do tipo nas aulas, fazia isso de maneira transversal e a disciplina optativa que se deu em um semestre e a gente tinha uma leitura obrigatória para fazer, alguns livros também bem clássicos, incluindo da Elizabeth Kubler Ross que era sobre a morte e o morrer e alguns documentários com temas bem polêmicos. Não recorro o nome dos documentários, mas eram bem polêmicos sobre o final de vida, morte e morrer (R13)

[...] Pelo que me lembre essa temática foi abordada na disciplina de contexto hospitalar que a professora chamou um psicólogo para dar essa aula e esse psicólogo deu uma aula falando sobre o processo de morte do paciente e depois ele começou a pedir para a gente a escrever o nosso obituário. Foi uma coisa muito mórbida, nunca pensei em minha vida que teria que escrever meu próprio obituário. Depois a gente ficou conversando sobre isso (R15)

[...] Na disciplina que a gente teve de ética, bioética da enfermagem o professor trouxe uma aula para falar sobre essa questão, sobre processo natural da morte, como os profissionais de saúde devem encarar frente ao paciente, familiares. Trouxe alguns conceitos que hoje não me recordo muito bem, mas trouxe. Foi uma aula só também (R17)

[...] Tinha uma professora que dava clínica médica, ela trabalhava na época no hospital que eu trabalho atualmente fazendo a residência, ela falava bem superficialmente porque não tinha matéria específica sobre cuidados paliativos ou sobre esse processo de morte. Nós somos treinados para salvar e curar, não é? Sobre o processo de morte ficou muito vago (R18)

[...] Dentro da faculdade não. Eu convivi com pessoas que se preocupavam com isso, tenho até um trabalho que trata da humanização e da importância da monitoria de anatomia que teoricamente seu primeiro paciente é o paciente morto. Isso era trabalho de extensão, fiz por conta própria, nada da faculdade em si não. Não tinha. Tinha o conceito de saúde e doença, mas não pegava a morte (R19)

[...] O que lembro sobre o assunto, tive um pouco disso em dos módulos dentro da disciplina de psicologia hospitalar, e também tive um pouquinho quando a gente estava estudando sobre abordagens e a gente abordou isso na parte de psicologia fenomenológica, a gente conversou um pouquinho sobre morte e morrer (R20)

[...] Não lembro de nada na graduação. Pode ser que tenha alguma coisa no sentido de eletiva, que tenha passado despercebido por mim, mas não tive contato com essa temática na graduação não, a não ser os blocos mais teóricos de luto, tal, não sobre esse processo de morte, de adoecimento (R21)

[...] Eu nunca tive uma matéria destinada a cuidados paliativos. Esse assunto foi abordado no meio de aulas de matérias mais aleatórias como saúde do idoso, saúde da mulher. Mas eu nunca tive nada voltado para trabalhar o morrer e como é feito esse processo. As aulas de psicologia também abordam um pouco, mas nada que fosse muito específico como eu gostaria e que seria necessário (R22)

[...] Então a minha parte teórica eram ótimos professores e inclusive de faculdades públicas. Só que na grade da Faculdade não tinha uma matéria assim, foi bem pequena a participação. Então esse não é um tema muito falado, foi uma matéria inserida na grade e passou uma pincelada por cima (R23)

[...] Na graduação eu não me recordo de ter nada sobre isso dentro da nutrição. Na parte de nutrição Clínica a gente acaba tendo estágios em hospitais e trabalhando um pouco pacientes enfermos mas que nunca tive nenhuma matéria teórica e nem prática que falasse sobre a temática de morte ou morrer. Na graduação não (R25)

Corroborando com o encontrado nas falas acima Volpin et al (2022) apresentam a ideia da importância sobre o ensino de CP nas graduações em saúde e destacam a importância desse ensino para preparar os profissionais de saúde a lidar com pacientes em fim de vida. Há ênfase na formação em CP para que seja interdisciplinar e aborde aspectos teóricos e práticos, como a comunicação com o paciente e a família, o controle dos sintomas e o manejo do luto. Além disso, destacam a necessidade de que o ensino de CP seja uma prioridade na graduação em saúde, para que os profissionais estejam preparados para atender a demanda crescente de pacientes em CP.

Outros artigos também abordam a temática da importância do ensino dos CP e do manejo com pacientes em fim de vida para a enfermagem (GONÇALVES et al, 2019) e para a medicina (CORREIA et al, 2018) especificamente. O primeiro estudo reforça a necessidade de integrar a educação em CP nos currículos de graduação em enfermagem na preparação dos profissionais para o manejo com pacientes em estado avançado de doença.

Já o estudo de Correia et al (2018) busca identificar a importância do ensino da temática dos CP para discentes de graduação em medicina. Os resultados mostraram que o ensino sobre o tema é insuficiente, não atendendo às necessidades dos estudantes e pacientes em relação à assistência em CP. Os

autores sugerem a inclusão de disciplinas obrigatórias e atividades práticas sobre a abordagem do paciente em fim de vida, a fim de melhorar a qualidade do atendimento prestado pelos futuros médicos.

Após abordar estas temáticas voltadas à graduação seguimos no processo exploratório agora abordando a formação durante a residência numa busca de comparação ou mesmo de ampliação de nosso entendimento sobre esta abordagem educacional visto que a residência está presente no processo de continuidade da formação profissional do trabalhador da área da saúde.

Nos trechos a seguir conseguimos perceber algumas falas sobre falta de conhecimento sobre a progressão da doença e medidas curativas para pacientes no fim de vida, dificuldade em identificar quando é necessário focar em CP e aliviar o sofrimento do paciente, em vez de tomar medidas curativas. Estão presentes também ideias como o aprendizado sobre CP através de discussões e treinamentos específicos, bem como a necessidade de uma formação mais direcionada para lidar com pacientes em fim de vida e capacitação de profissionais que já estão atuando na área:

R5 - Hoje tenho isso um pouquinho mais claro. Se a gente consegue ver como é a progressão da doença a gente consegue ver até onde a gente pode tomar medidas curativas para aquele paciente. Hoje consigo ver, tem aquela pergunta surpresa sobre o próximo ano, quais são as chances de ele vir à óbito. Hoje consigo ver isso mais claro porque tive cuidados paliativos na residência e uma das minhas professoras também faz parte da equipe, Adriane, então a gente consegue... consigo ter isso com mais clareza, aquele paciente que a gente tem que mais proteger ele, aliviar o sofrimento do que ficar tomando medidas que não vão mudar o desfecho.

R10- Esse foi o principal momento de aprendizado sobre essas condutas em final de vida, foram as discussões de palição. Eu acho que ali que se deu o aprendizado.

R11 - Acho que o ideal seria isso, que a formação em geral fosse voltada para esse tipo de dinâmica e realidade de trabalho e que os profissionais que já estão na realidade de trabalho fossem capacitados, treinados para esse tipo de atividade.

A partir destas falas percebemos que mesmo no curso de residência o ensino dos CP e do manejo com pacientes no fim da vida não é realizado de forma sistematizada que permita ao residente o desenvolvimento de um raciocínio clínico diferenciado que fuja do trivial “salvar e curar” aprendido de forma intensa na graduação. Também Lupi et al (2022) apontam que muitas vezes, a falta de conhecimento e treinamento em cuidados paliativos pode levar a intervenções desnecessárias e dolorosas, e que é fundamental que os profissionais de saúde

estejam preparados para atender às necessidades específicas de pacientes em terminalidade.

Como também apontado anteriormente, para um melhor manejo de pacientes em fim de vida, se faz necessária a utilização de ferramentas bioéticas para a tomada de decisão. As falas a seguir demonstram o potencial do ensino sistematizado da bioética durante a residência apontando uma mudança de perspectiva baseada no senso comum através do aprofundamento no assunto:

[...] Aplicar não, mas de entender um pouco da tomada de decisão do médico. Antes de ter a disciplina, antes da gente ver na residência como é, a gente pensa que realmente o médico não quer ressuscitar, não, a família quer. Pensava muito no lado da família, no lado de ter o ente querido do lado. Mudou em relação a isso porque agora a gente vê a questão do profissional da saúde entender o paciente. Isso mudou. Ver o outro lado da moeda (R2)

[...] Mostra até onde a gente pode intervir, quais são os princípios e por que a gente pode fazer cada tipo de intervenção naquele paciente e com o familiar também. É um ponto muito importante para a gente entender que não é tudo que a gente quer que pode fazer. Então é muito importante trabalhar ética e bioética dentro do ambiente de saúde (R22)

Portanto entendemos que não só o ensino sobre o manejo com pacientes no fim da vida e cuidados paliativos, bem como a sistematização do ensino da bioética nos cursos de graduação e residência apresentam-se como de suma importância para os profissionais de saúde da atualidade com o objetivo de torná-los mais preparados para lidar com situações de finitude, utilização racional e justa de recursos do sistema de saúde e melhoria da qualidade de vida desta clientela em particular.

5.4 A escassez do ensino da bioética na residência multiprofissional da área da saúde

Por fim para expormos nossa discussão no campo do ensino da bioética é importante apresentarmos um dado interessante coletado em nossa pesquisa. Durante as entrevistas foi perguntado aos participantes se eles tinham recebido conteúdo sobre bioética durante o curso de residência até o presente momento. A maior parte deles respondeu que sim conforme as falas a seguir:

[...] sim. No 1º ano, a gente tem aula teórica. (R1)

[...] sim, disciplina com a TO sobre o assunto, foram várias aulas (R2)

[...] sim, tivemos enquanto R1 disciplinas abordando sobre essa temática (R3)

[...] bioética teve sim, bastante aspectos dessa questão de fim de vida, teve sim. Mudou um pouco a minha forma de pensar, o cuidado que eu tenho que ter como profissional nas minhas escolhas não ultrapassarem a do paciente e realmente tomar um pouco mais de cuidado, não deixar levar pelas emoções com o que precisa ser realizado que seria a forma adequada, que seria o ideal. Acho que é mais nesse ponto de parar um pouquinho, pensar, ser um pouco racional, mas também colocar a vontade do paciente acima (R4)

[...] lembro bastante dos princípios, a gente discutiu bastante, eu tive um professor muito bom, a gente discutiu muita coisa. A gente discutiu coisas de autonomia, aqui no Brasil acima de 16 anos, aquelas coisas judiciais que a gente também fica preocupado, a gente descobriu os princípios da beneficência, maleficência, autonomia, justiça (R5)

[...] sim, tivemos aula de bioética e aí ele abordou um pouco sobre a questão do fim de vida e tudo mais. Também a gente tem contato com uma assistente social daqui que ela é especialista no assunto pela parte do serviço social e a nossa chefia promoveu aulas com ela para a gente abordar um pouco a questão (R6)

[...] tive, mas foi online, foi ano passado (R7)

[...] não tivemos teórico assim, na residência de clínica os staffs acabam falando muito mais disso porque a gente vê muito na enfermaria. A gente conversava muito sobre o assunto, mas não aula ou material, uma coisa organizada. A gente conversava sobre e todo mundo sempre se interessa porque não tem muito contato, não é? Mas aula teórica não [...] na graduação a gente estuda, mas depois a gente não estudou muito isso, teoria de bioética e tal (R8)

[...] dentro do meu módulo recente tem aquelas matérias práticas e matérias teóricas. Dentro da matéria teórica, da parte de conceituação teórica a gente teve um módulo que foi um pouco mais sobre bioética. Esse módulo foi ministrado por uma psicóloga do próprio serviço, da própria instituição e dentro desse módulo tivemos etapas. Inicialmente a gente teve mais aquelas aulas conceituais, explanam um pouquinho dos conteúdos, falando de alguns contextos, aí falou os conceitos da bioética, entrou um pouquinho da beneficência, autonomia, não maleficência, justiça, falou um pouquinho sobre cada um deles e depois a gente começou com discussões de forma mais ativa. Geralmente o professor, da categoria multi, colocava as situações reais e a gente tinha que analisar a situação e depois acabava recomendando ali uma conduta. Uma coisa que era até bem interessante, tinham dinâmicas, a gente tinha casos apresentados logo depois, a gente tinha que se dividir em 3 grupos, cada grupo tinha uma nomeação, geralmente um grupo era acusação, defesa e um grupo de júri onde a gente tinha que julgar essa situação, os casos que eram dados para a gente de uma forma que a gente respeitasse esses princípios éticos. Tinha casos bem complexos e a gente tinha que ir conversando, tem essa acusação, tinha que acusar o problema, apontar quem era o culpado, a defesa tinha que defender o acusado e sempre tinha que explicar ou intervir moralmente sobre os conceitos de bioética. A gente tinha que argumentar em cima disso. Então a gente conseguia trazer os conceitos para a prática, pensar em como seria na prática. Foi bem interessante (R9)

[...] teórico não, nunca teve uma aula, palestra, exposição específica sobre isso. O que a gente acaba vivenciando muito é na prática. Porque você entra na residência, temos os doentes na enfermaria que de maneira muito comum evoluem para a terminalidade, fim de vida. E como você tem que fazer alguma coisa para eles, você é meio que forçado a discutir esse tipo de situação, você vai aprendendo muito ali no dia a dia. Mas exposição teórica, exposição de casos, trazendo casos aleatórios para discutir eu acho que nunca teve isso em espaço específico, conceitos de bioética não. Isso foi pincelado mas muito na prática (R10)

[...] teve a disciplina de bioética, aí foram abordados aqueles princípios da bioética, beneficência, não maleficência, autonomia, justiça e foram feitas várias discussões, dinâmicas sobre assuntos relacionados à bioética incluindo algumas questões de cuidados de fim de vida onde se discutia isso em grupos da equipe multi. Foi uma disciplina à distância então eram dinâmicas feitas em aplicativos, online e tudo mais, mas teve bastante discussão (R11)

[...] sim, a gente teve aula teórica sobre bioética e teve algumas discussões com a equipe de cuidados paliativos aqui da instituição, foi conteúdo teórico mesmo (R12)

[...] sim, temos um módulo de bioética e dentro do módulo de cuidados paliativos oncológicos a gente tem decisões, algumas pontualidades sobre decisões nessa disciplina, bioética (R13)

[...] nós tivemos a disciplina de ética especificamente que foi tratada sobre todos os processos éticos que envolve fim de vida (R14)

[...] sim, a gente teve a disciplina de bioética inclusive, não sei te dizer a carga horária da disciplina, mas a minha turma de residência em específico pediu para a gente ter uma carga horária maior do que a carga horária convencional de bioética porque a turma gostou muito do professor então eu sei que a gente quis uma carga horária maior, mas não sei quantas horas foram. A gente também teve aula com a própria preceptora, ela deu algumas aulas sobre cuidados paliativos para a turma de residência também (R15)

[...] a gente teve contato apenas com duas disciplinas durante o 1º ano da residência que foi a disciplina exatamente de bioética onde a gente aprofundou um pouquinho o conhecimento sobre essa questão, porém para mim não foi o suficiente porque não era uma disciplina muito bem estruturada. Parecia que o professor entrava em alguns temas de sua preferência, mas não estudamos maciçamente sobre essas questões referentes ao fim de vida [...] lembro de não maleficência, preservação da dignidade, acho que por enquanto só lembro desses. Lembro de algo sobre justiça. Acho que só (R16)

[...] foi dado por duas psicólogas e elas conduziram muito bem as aulas, lembro pouco, mas foram aulas bastante teóricas e isso acaba que dificultava minha atenção na sala de aula [...] por exemplo, você vai fazer uma intervenção no paciente, você precisa avaliar se aquilo ali vai trazer benefício, qual é a finalidade daquela intervenção, se aquela intervenção está sendo uma coisa desnecessária, se vai trazer malefícios para o paciente e isso tudo é avaliado. Existem outras questões também, mas é muito sobre você não interferir na conduta do paciente de acordo com realmente só o que você pensa, mas tem que ter outros valores por trás da tomada de decisão. Enfim, não lembro muito bem das aulas, foram aulas

teóricas trazendo questões que na época em que foi dada a aula eu participava um pouco, mas não ficou muito... tenho uma certa dificuldade em aulas que são muito teóricas (R17)

[...] eu tive algumas matérias relacionadas a esse processo, sobre uma explicação melhor sobre eutanásia, distanásia, kalotanásia, aqueles assuntos que são bem mencionados dessa área que sou né, sobre como é o processo correto, sobre essa autonomia do paciente, e os assuntos relacionados a essa parte (R18)

[...] a gente teve um módulo de bioética logo no início [...] lembrei de alguns desses tópicos, não vou saber dialogar tão bem sobre, mas a não maleficência, beneficência, enfim, autonomia, esses tópicos lembrei mais especificamente (R21)

[...] sim, tivemos um módulo de cuidados paliativos onde esses assuntos foram abordados (R22)

[...] conteúdo teórico sim, mas foi na questão de aula teve uma oficina que foi abordado o tema, teve até uma dinâmica. Tivemos sim no ano passado no primeiro ano da residência [...] foi falado alguns relatos de casos, até a questão do paciente, a questão de por exemplo você tirar foto do paciente, pedir autorização por escrito isso é importante. Também preservar o rosto do paciente, a intimidade do paciente, como princípio não causar dano ao paciente (R23)

[...] sim, a gente teve uma matéria sobre bioética que a gente viu os princípios da bioética, a questão da beneficência, não beneficência, autonomia [...] sobre cuidados em fim de vida a gente viu bastante na matéria de bioética também (R24)

[...] a gente teve a disciplina da bioética separada, como uma bioética no geral. A gente teve uma disciplina de comunicação de más notícias em cuidados de fim de vida. Todas essas três separadamente (R25)

A partir das falas apresentadas conseguimos perceber que o conteúdo de bioética, apesar de presente na grande maioria dos cursos, é apresentado muitas vezes de maneira teórica, com carga horária reduzida e sem a devida conexão com a realidade prática visto que a bioética é considerada uma ética aplicada, ou seja, poderá ser utilizada como uma caixa de ferramentas assim como apontado por Schramm (2011) para a resolução de conflitos morais e éticos do dia a dia.

Ao propor o termo bioética na década de 1970, Van Potter buscava algo como uma disciplina que aproximasse as visões tecnicista e humanística das ciências, entendendo que somente assim teríamos um futuro promissor e sustentável para a humanidade visto que o crescimento da técnica biomédica sem as reflexões necessárias à sua utilização prática, teriam resultados negativos para a continuidade da vida na terra (POTTER, 1971)

Entendemos também que a bioética não deseja ser um empecilho ao crescimento do conhecimento científico e de sua aplicação prática, mas sim uma

reflexão necessária quanto às consequências da aplicabilidade das novas descobertas e como isso poderá afetar as futuras gerações conforme afirmam Mabtum & Marchetto (2015, p. 170):

É imperioso ressaltar que a bioética não tem o papel de dificultar o avanço e o desenvolvimento da ciência. Ao contrário, deve demonstrar as mínimas exigências para assegurar que esse desenvolvimento biotecnológico, que rompe com paradigmas e valores assegurados e reconhecidos pela humanidade, seja compatibilizado com essa nova realidade e com os novos conhecimentos e procedimentos científicos

Após mais de 50 anos da proposição desta disciplina os cursos da área da saúde continuam relegando a este conteúdo tão importante um tempo mínimo dentro da carga horária de suas grades não permitindo ao profissional de saúde, dentro de sua dinâmica de aprimoramento, a possibilidade de amadurecimento deste conteúdo que servirá não somente para as decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida, mas também para sua atuação com outras clientelas de forma ética e moralmente aceitável.

Acompanhando esta premissa as falas a seguir reforçam o entendimento da superficialidade do ensino da bioética e muitas vezes a confusão causada pelo não entendimento ou não aplicação dos princípios à prática do dia a dia:

[...] a gente participava de todas as conversas, por exemplo, o paciente vai entrar em cuidados paliativos, na geriatria, vou dar sempre o exemplo de lá, eles tinham conversa com a equipe médica, com o serviço social, acho que a psicologia também entrava junto e tinha também a TO que sempre estava ali por perto, mas eles não chamavam as outras categorias também, eu nunca participei [...] não conheço como é a conversa, como eles começam a abordar os familiares ou o próprio paciente sobre isso (R1)

[...] então a gente vê isso com o paciente, se ele tem condições, se ele está lúcido, se está orientado para tal situação. Então a gente tenta, claro, seguir as questões éticas e legais de acordo com os desejos dele (R3)

[...] acho que esse processo de, se não tiver mais recurso, se não tiver mais o que ser feito, acho que é proporcionar para ele o melhor que pode ser feito [...] eu também não estou lembrando dos princípios. Eu acho que não tinha muito isso de 'vamos fazer esse princípio', não tinha isso não, era mais a vivência, o que eles achavam que tinha de ser feito [...] não lembro de princípios assim sendo colocado (R4)

[...] da autonomia não vejo muito não, mas da beneficência eu vejo, tem hora que eles colocam lá para não fazer mais aquilo, vejo ali que foi algo acertado que não vai trazer benefício e não vale o risco e vai causar só mal ao paciente, consigo enxergar os princípios sim (R5)

[...] acho que talvez a não maleficência porque muitas vezes a gente não percebe, mas está fazendo mais mal que bem para muitos pacientes querendo hiper tratar, enfim. No final todos os princípios estão ali, não é? Mas acho que esse da gente não fazer mal talvez seja o principal porque a

gente muitas vezes acha que vai fazer o bem e a gente acaba não pensando nas consequências daquilo ali, principalmente esses tratamentos que dão muitos efeitos colaterais e a gente acaba fazendo mais mal do que bem para o paciente (R8)

[...] eu acho que os principais, os dois que se destacam são o princípio da não maleficência. Eu acho que esse é, quando você está falando de cuidados paliativos, paciente em final de vida é a coisa que mais tem que saltar aos olhos. Em determinados momentos você não fazer nada, ou você fazer o mínimo é o melhor que você pode fazer para o paciente. Você querer insistir, querer exames invasivos, custosos você só vai dar mais sofrimento sem agregar qualidade e nem extensão de vida para aquele doente. Então eu acho que a não maleficência seja o principal (R10)

[...] às vezes a gente nem para pra pensar, mas acho que diariamente a gente acaba vendo isso, paciente já está entrando em processo ativo de morte, está ali com desconforto e a equipe, a enfermagem chega para a equipe médica 'o que vocês acham de entrar com morfina?', se a equipe médica acha válido acata, conversar com fisioterapia que talvez as atividades feitas talvez já não tragam tantos benefícios e conforto ao paciente. Pensando isso na maleficência ou na beneficência, discute com a família algumas questões de algumas terapias que não serão mais feitas e a família acata ou não. São coisas que a gente faz diariamente, mas nem sempre a gente faz essa correlação com os princípios da bioética, mas eles estão ali por trás (R12)

[...] eu acho que não claramente a ponto de eu identificar no momento que era dito. Mas eu acho que só a partir do momento que a gente decide que não, que a equipe médica decide não tomar medidas invasivas. Eu tenho lembranças de por exemplo de não medir o hgt do paciente para não ter que furar o dedo e causar esse desconforto. Esse acaba sendo o princípio da não maleficência (R12)

[...] acho que principalmente de não maleficência, não sei se estou aplicando certo o conceito, mas se olhasse para trás, parece que a gente evitou isso... procurou isso, a não maleficência (R16)

[...] fica muitas vezes implícito. Quando algum conceito de bioética é trazido talvez seja da não-maleficência nos contextos aí de intubação, por exemplo, da não beneficência (R17)

[...] sim, consigo observar principalmente essa questão da beneficência, maleficência, a gente sempre coloca essa balança para tentar entender e a autonomia (R20)

[...] eu acho que sim, numa perspectiva de respeitar a autonomia do paciente, de que ele deve saber, em alguns momentos sim e em outros momentos não, o debate sobre a bioética é um pouco feito nas relações. Eu mesma não tive esse contato na graduação e um pouco na residência, imagino que a (formação biomédica) passe menos por isso também, apesar de lidar mais à frente do que a psicologia necessariamente, mas acho que qualquer tipo de decisão nesse processo de fim de vida é consequência também de uma decisão bioética, não necessariamente consegue estar adequada aos princípios da bioética, mas em algum momento dialoga (R21)

[...] eu acredito que o paciente nos cuidados de fim de vida ele é um paciente que a gente vê que a condição clínica dele não é mais favorável, que ele já não tem nenhuma expectativa de melhora de quadro clínico com nada que a gente possa fazer, com intervenções medicamentosas ou de

enfermagem. Então a gente vê que não tem mais como ficar intervindo naquele paciente sem causar dano para ele. Então acaba sendo uma coisa que a gente causa mais malefícios do que benefício para o paciente. Então quando a gente percebe que esse momento chegou e que a gente não está mais conseguindo intervir com qualidade de vida para a melhora da sua clínica, então chegou na hora da gente pensar nos cuidados de fim de vida (R22)

R22 - Uma paciente que ela estava em metástase já. A gente via que tudo o que a gente fazia para ela causava mais desconforto do que benefício para a vida dela [...] às vezes a gente está causando mal para o paciente tentando fazer uma intervenção que seria mais confortável para ele, seria mais justo para a vida dele do que a gente deixar as coisas acontecerem da forma que estão acontecendo do que ficar tentando intervir na situação que já não vai mais fazer a diferença e está causa. Então eu acho que é um dos princípios que a gente tem da não maleficência [...] não só é beneficente também, está ligado diretamente por que a gente acaba trazendo qualidade de vida, qualidade de morte, não sei como seria chamado, mas uma passagem por esse período de forma mais justa (R22)

[...] eu acho que a bioética sempre está inserida nos rounds para discutir sobre os pacientes. Por que a gente tenta sempre... primeiro de tudo é preservar a autonomia do paciente, as decisões que o paciente deseja, respeitar essa autonomia do que ele quer para ele [...] também o princípio da beneficência para ele. De sempre ser o melhor para o paciente, da não maleficência. Então assim eu acho que todos os princípios estão presentes, mesmo que às vezes a gente não fale explicitamente os princípios, mas como algo implícito assim a gente tenta ir por esse caminho (R24)

[...] então eu acho que são poucas vezes que a gente consegue entender e pontuar essas questões bioéticas. Mas eu acho que acaba passando batido na maioria das vezes. Ela acaba não sendo respeitada digamos assim (R25)

A partir das falas acima podemos perceber dois pontos distintos. O primeiro referente a legalidade das ações e tomada de decisão baseada nos códigos de ética e conduta profissionais bem como nas leis de exercício profissional. Como já abordado anteriormente o manejo com pacientes em fim de vida exige grande interação entre os profissionais da equipe multidisciplinar, pacientes e familiares, com grande carga emocional envolvida, que pode gerar conflitos de entendimento, discordância em condutas e a geração da judicialização da saúde, levando o profissional a agir baseado na legalidade com intuito de se proteger profissional de uma possível ação judicial.

O segundo ponto tem a ver com o conhecimento dos princípios morais e bioéticos que englobam a ação dos profissionais de saúde, pois uma coisa é conhecer na teoria estes princípios trabalhando com hipóteses dentro de um modelo ideal de estrutura institucional e outro é a adequação necessária destes princípios à prática diária que lida com uma complexidade muito maior envolvendo, muitas vezes a precária estrutura do SUS, demora na implementação de diagnósticos e

tratamentos que pode levar a um desfecho desfavorável pela perda do tempo ideal para ação.

Obviamente entendemos a limitação de nossas afirmações visto que este estudo se deu com alunos de três programas de residência de um dos estados brasileiros e a generalização dos dados não seria possível segundo o método científico exigindo assim mais estudos nesta temática para a confirmação ou refutação desses dados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa objetivou dar luz ao processo de tomada de decisões terapêuticas com pacientes no fim da vida segundo a visão de alunos de residências multiprofissionais. Ao todo 25 residentes de diversas categorias profissionais foram entrevistados buscando extrair de suas falas as vivências, aprendizados, interações, dificuldades e sentimentos relativos a este complexo processo de interação com pacientes em fase de terminalidade e suas famílias.

Estes depoimentos foram organizados em três categorias a saber: Processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida, Princípios éticos norteadores da tomada de decisão e o mundo ideal e o mundo real do processo de tomada de decisão.

Na primeira categoria discutimos as várias nuances atreladas à tomada de decisão como a centralidade da tomada de decisão na figura do médico, hierarquização dos saberes e as dificuldades encontradas pelos residentes na sugestão de condutas e na interação com os profissionais que coordenam as decisões (staffs). Também foram abordadas a decisão de forma multidisciplinar e a decisão compartilhada como modalidades apontadas pela literatura pertinente detentores de melhores desfechos clínicos e processos de morrer menos dolorosos aos pacientes e suas famílias.

Na segunda categoria trabalhamos com a discussão dos quatro princípios bioéticos de Beauchamp e Childress e suas diversas nuances atreladas a tomada de decisão com pacientes em fim de vida. Podemos perceber que o respeito a autonomia, muito em voga nos dias atuais devido às discussões em torno das diretivas antecipadas de vontade, é um princípio em plena expansão, contudo ainda necessita de uma melhor abordagem tanto a nível de conhecimento dos profissionais como dos pacientes e familiares que não sabem ao certo seus direitos enquanto usuários do sistema e sujeitos tomadores de decisões.

Na discussão sobre a não-maleficência percebemos que ela pode ser uma grande ferramenta no combate a distanásia visto que condutas mais invasivas relacionadas a pacientes em fim de vida podem levar ao prolongamento do processo de morrer (distanásia) causando danos desnecessários aos pacientes e podendo trazer repercussões jurídicas aos envolvidos no processo. Nesta mesma linha a

beneficência é vista por nós como um imperativo moral das categorias da saúde entendendo que os indivíduos que optam por tais profissões carregam em si de alguma forma sentimentos de amor ao próximo e ajuda mútua.

Finalizamos esta categoria com a complexa inserção da justiça no processo de tomada de decisão pois ao passo que os profissionais de saúde inseridos nos diversos serviços almejam fornecer o melhor tratamento para seus pacientes esbarram muitas vezes na precariedade do acesso a serviços básicos de saúde o que leva os pacientes a chegarem muitas vezes “atrasados” ao local de efetivo diagnóstico e tratamento curativo. Isto implica num atendimento doloroso para o profissional que tem em mente o potencial de tratamento especializado do seu serviço, mas que acaba sendo subutilizado devido a estrutura do sistema de saúde brasileiro.

Entendemos também que o modelo proposto por Beauchamp e Childress pode não responder de forma ideal a todos os conflitos morais da atualidade, portanto as questões bioéticas relacionadas com pacientes em fim de vida podem necessitar de outras abordagens bioéticas baseadas em outras teorias, entretanto também entendemos que os códigos deontológicos das diversas profissões da área da saúde ainda se utilizam da teoria por princípios como base para sua construção.

E em nossa terceira categoria discutimos a fala dos residentes sobre o que seria um processo de tomada de decisão ideal e como na realidade se dá este processo nos diversos locais segundo a sua visão. Exploramos também de forma adicional mais duas subcategorias relacionadas ao ensino do manejo com pacientes em fim de vida na graduação e na residência bem como algumas pontuações sobre o ensino da bioética junto aos residentes entrevistados.

Nesta última categoria exploramos o que seria um processo de tomada de decisão ideal na visão dos residentes com questões relacionadas a multidisciplinaridade, a comunicação e o início precoce dos cuidados paliativos. Percebemos nas falas que o processo de decisão ideal se dá de forma multidisciplinar, com participação efetiva do paciente e seus familiares, e também com a contribuição neste processo dos profissionais que prestam o cuidado direto aos pacientes muitas excluídos do processo decisório e participando somente como cumpridores de prescrição.

Questões relacionadas às diretivas antecipadas de vontade ou mesmo ao testamento vital não apareceram de forma contundente, mas sabemos que este é

um caminho virtuoso para que o respeito a autonomia seja efetivamente uma realidade. Os profissionais precisarão aprender a respeitar as vontades do paciente, seja por meio da apreensão destes valores e princípios por uma escuta ativa, por meio de diretivas antecipadas, testamentos vitais ou mesmo em última instância por meio da judicialização da saúde.

Abordamos também questões relacionadas à realidade do processo de tomada de decisão com pacientes no fim da vida vivenciado pelos residentes nos programas participantes. Dentro destas questões discutimos a demora das decisões que por declínio clínico do paciente acabam sendo tomadas pela família, algumas falhas de conduta por questões relacionadas à uma comunicação ineficaz e também a um relacionamento interpessoal entre categorias deficitário.

Estas questões foram por muito tempo vivenciadas por nós enquanto coordenação de setores de internação de clínica médica de um hospital universitário. Chega a doer no coração ver pacientes chegando ao nosso serviço sem propostas terapêuticas modificadoras da doença por atraso em diagnósticos, falta de acesso a serviços públicos de saúde de qualidade, falta de educação em saúde para a população de mais baixa renda e ineficácia dos programas de prevenção e proteção à saúde.

Abordamos ainda a morte como um assunto tabu que leva ao estranhamento diante da finitude humana e as questões relacionadas ao modelo curativista vigente ainda nos dias atuais. E por fim exploramos a falta de habilidade de comunicação entre profissionais e pacientes/familiares que a leva em algumas situações a tomadas de decisões inadequadas por pressão familiar pelo não entendimento do prognóstico e estado atual do paciente.

E por fim apontamos algumas fragilidades tanto no ensino do manejo com pacientes em fim de vida na graduação e na residência bem como no ensino da bioética no curso de residência que acaba por não permitir um melhor raciocínio crítico e moral do residente acerca das decisões tomadas levando a falsa impressão de que a bioética se resume a uma questão legalista relacionada a judicialização da saúde.

Espantou-nos algumas falas de residentes que relatavam exatamente não terem tido uma disciplina específica que trata-se sobre a terminalidade, ou mesmo sobre a morte e o morrer. Importante ressaltar que o processo de adoecimento e suas nuances de tratamento são cheios de possibilidades e futuros incertos mesmo

que este paciente tenha acesso aos melhores serviços de saúde. Todavia o processo de morte e morrer neste interim chega para todos indubitavelmente, é um fato, é algo certo e mesmo assim não é tratado nos cursos da área da saúde com a devida atenção, como se fosse somente um fato isolado, um detalhe. Mas não é. Se trata do encerramento da vida, da história e da biografia de um ser humano que em nosso olhar mereceria mais respeito, compaixão e conhecimento.

E chegando ao fim desta pesquisa cheia de pontos de interrogação a serem discutidos e aprimorados por mais estudos relacionadas a temática da terminalidade podemos perceber o quanto ainda temos que avançar para alcançarmos não somente um cuidado mais adequado com pacientes no fim da vida, mas também pelo aprimoramento do uso da bioética em nossas decisões terapêuticas cotidianas e não somente para o estudo da deontologia para ingressar num concurso público.

Portanto nós profissionais da saúde, que lidamos diuturnamente em nossas unidades hospitalares com pacientes a caminho da terminalidade não podemos ignorar esta realidade, não podemos nos furtar a busca do conhecimento sobre cuidados paliativos com pena de estarmos literalmente conduzindo nossos pacientes e seus familiares por um caminho de maior sofrimento, sintomas descontrolados e gastos excessivos com medidas terapêuticas inapropriadas sem um real benefício que possa ser comprovado.

Portanto encerro esta dissertação com a firme certeza de que mais um passo foi dado na direção de mudança desta realidade e que todos os movimentos em prol dos cuidados paliativos que tem se apresentado Brasil afora possam estar também fortalecidos por este trabalho. Que as vozes de nossos pacientes e seus familiares bem como a dos alunos inseridos nos diversos programas de residência multiprofissional de nosso país possam ser ouvidas através desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020.

_____. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

AMORIM, G. K. D.; SILVA, G. S. N. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 29, n. 3, p. 547-557, jul. 2021. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021293490>.

ARIÊS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Tradução: Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012. 291 p.

BARBOSA, G.; RIGO, R. Características dos pacientes atendidos pelo núcleo de cuidados paliativos em um hospital universitário. **Pecibes**, Campo Grande, v. 8, n. 1, p. 10-15, jun. 2022. Doi: <http://dx.doi.org/10.55028/pecibes.v8i1.15225>.

BARRETO, M. S. *et al.* Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. **Rev. Kairós**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 325-339, 2015. Doi: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18i1p325-339>.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 8.ed. USA: Oxford University Press, 2019.

BEECHER, H. K. Ethics and clinical research. **N. Eng. J. Med.**, Waltham, n. 274, p. 1354-1360, 1966. Doi: 10.1056/NEJM196606162742405.

BERRY, L. L.; CASTELLANI, R.; STUART, B. The Branding of Palliative Care. **J. Oncol. Pract.**, Virginia, v. 12, n. 1, p. 48-50, jan. 2016.

BIFULCO, V. A.; CAPONERO, R. **Cuidados paliativos**: conversas sobre a vida e a morte na saúde. Barueri: Minha Editora, 2016.

BRASIL. **Decreto 80.281**, de 05 de setembro de 1977. Regulamenta a Residência Médica, cria a Comissão Nacional de Residência Médica e dá outras providências. Brasília, DF, 1977. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-80281-5-setembro-1977-429283-normaatualizada-pe.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.

_____. **Lei nº 8069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990a. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8069-13-julho-1990-372211-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 22 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 15 abr. 2021.

_____. **Lei nº 10.741**, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Brasília, DF, 2003. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 10 mai. 2021.

_____. **Lei nº 11.108**, de 07 de abril de 2005. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, DF, 2005a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11108.htm. Acesso em: 20 mai. 2021.

_____. **Lei nº 11.129**, de 30 de junho de 2005. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – ProJovem; cria o Conselho Nacional da Juventude – CNJ e a Secretaria Nacional de Juventude; altera as Leis nº s 10.683, de 28 de maio de 2003, e 10.429, de 24 de abril de 2002; e dá outras providências. Brasília, DF, 2005b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11129.htm. Acesso em: 20 mar. 2022.

_____. **Lei nº 13.145**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 03 jun. 2021.

_____. Ministério da Educação. Portaria Interministerial nº 7, de 16 de setembro de 2021. Dispõe sobre a estrutura, a organização e o funcionamento da Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde - CNRMS de que trata o art. 14 da Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005, e institui o Programa Nacional de Bolsas para Residências Multiprofissionais e em Área Profissional da Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ed. 177, p. 51, 17 set 2021c.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19**, de 03 de janeiro de 2002. Institui no âmbito do SUS o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, DF, 2002a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 10 abr. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.319**, de 23 de julho de 2002. Cria no âmbito do SUS os Centros de Referência para Tratamento de Dor. Brasília, DF, 2002b. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/4449.html>. Acesso em: 20 mai. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535**, de 2 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília, DF, 1998. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html. Acesso em: 10 jul. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, ed. 225, p. 276, 31 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília, DF, 2021a.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução nº 564**, de 6 de novembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 233, p. 157, 6 dez 2017. Disponível em: <https://bit.ly/2GBXolq>. Acesso em: 20 jan. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível: <https://bit.ly/2gyRqtD>. Acesso em: 10 ago. 2021.

_____. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. Brasília, DF: CFM, 2011.

_____. **Resolução nº 1805**, de 28 de novembro de 2006. Brasília, DF: CFM, 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 10 jul. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Judicialização e saúde: ações para acesso à saúde pública de qualidade** / Conselho Nacional de Justiça; Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. – Brasília, DF: CNJ, 2021b.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Disponível em: Acesso em: 20 jul. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 553**, de 09 de agosto de 2017. Aprova a atualização da Carta de Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde. Brasília, DF, 2017. Disponível em: www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2017/Reso553.pdf. Acesso em: 20 jul. 2021.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

CORREIA, D. S. *et al.* Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em Medicina. **Rev. bras. educ. méd.**, Rio de Janeiro, v. 42, p. 78-86, 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170105.r1>.

COSTA, A. P.; POLES, K.; SILVA, A. E. Formação em Cuidados Paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 20, n. 59, p. 1041-1053, 2016. Doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>.

COSTA, A. S. Ética em pesquisa. In: DIAS, M. C. (org.). **Bioética: fundamentos teóricos e aplicações**. Curitiba: Appris, 2017. p. 189-198.

COSTA, C. M. A. *et al.* Equipe multidisciplinar em cuidados paliativos no ambiente hospitalar: realidade ou quimera? **Conjecturas**, [s.l.], v. 22, n. 6, p. 868-880, jun. 2022. Doi: <http://dx.doi.org/10.53660/conj-1136-s04>.

DALAL, S.; BRUERA, E. End-of-life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. **Oncologist**, Texas, n. 22, p. 361-368, mar. 2017. Doi: 10.1634/theoncologist.2016-0277.

DUARTE, A. C.; ALMEIDA, D. V.; POPIM, R. C. A morte no cotidiano da graduação: um olhar do aluno de medicina. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1207-1219, 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1093>.

FERREL, B. R. *et al.* Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **J. clin. oncol.**, New York, n. 35, p. 96-112, jan. 2017. Doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, 2008. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>.

FORTE, D. N.; KAWAI, F.; COHEN, C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. **BMC med. ethics**, [s.l.], v. 19, n. 78, 2018. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>.

GARRAFA, V.; MARTORELL, L. B.; NASCIMENTO, W. F. Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 442-451, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000200442&lng=en&nrm=iso.

GONÇALVES, R. G. *et al.* Ensino dos cuidados paliativos na graduação de enfermagem. **Rev. Rene (Online)**, [s.l.], v. 20, n. 1, p. e39554, jan./dez. 2019. Doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192039554>.

GOUVEA, M. P. G. The need for palliative care among patients with chronic diseases: a situational diagnosis in a university hospital. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1-9, 2019. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.190085>.

GUEVARA-LÓPEZ, U.; ALTAMIRANO-BUSTAMANTE, M. M.; VIESCA-TREVIÑO, C. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. **BMC med. ethics**, [s.l.], v. 16, n. 1, p. 1-11, fev. 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-015-0003-2>.

HOEK, D. W. B. D. *et al.* The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: a qualitative interview study. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 77, n. 1, p. 296-307, 20 out. 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.14549>.

HUI, D. *et al.* Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: a systematic review. **J. pain symptom manage.**, Madison, v. 47, n. 1, p. 77-89, jan. 2014. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**. 2020. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/pnadc/2020>. Acesso em: 19 jan. 2023.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Desigualdades Sociais por Cor ou Raça e Covid-19**. 2021. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11561/25/218212_LV_Impactos_Cap21.pdf. Acesso em 19 jan. 2023.

JAMETON, A. What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. **AMA j. ethics.**, [s.l.], v. 19, n. 6, p. 617-628, jun. 2017. Doi: <http://dx.doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.6.mhst1-1706>.

KIM, H. *et al.* Changes in decision-making process for life-sustaining treatment in patients with advanced cancer after the life-sustaining treatment decisions-making act. **BMC Palliat. Care**, London, v. 20, n. 1, p. 1-8, abr. 2021. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00759-6>.

LIMA, M. L. F.; REGO, S. T. A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 23, n. 1, p. 31-39, abr. 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231043>.

LUPI, J. B. *et al.* Grupo focal com residentes de um programa de residência multiprofissional: percepção sobre suas dificuldades e recursos para lidar com a morte na atuação em contexto hospitalar. **Rev. ter. ocup.**, São Paulo, v. 32, n. 1-3, p. 1-8, dez. 2022. Doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3pe203963>.

MABTUM, M. M.; MARCHETTO, P. B. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade**. São Paulo: Editora UNESP; Cultura Acadêmica, 2015.

MACHADO, J. P. G. *et al.* Benefícios das Soft Skills para o cotidiano profissional na área da saúde: uma revisão de literatura / soft skills benefits for the daily professional in the healthcare area. **Braz. J. Dev.**, [s.l.], v. 8, n. 5, p. 32830-32840, maio 2022. Doi: 10.34117/bjdv8n5-13.

MACK, J. W. *et al.* Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: a prospective cohort study. **J. clin. oncol.**, New York, v. 30, n. 35, p. 4387-4395, dez. 2012. Doi: 10.34117/bjdv8n5-13.

MATIELLO, I. *et al.* Cuidados paliativos relacionados às doenças crônicas na terceira idade: uma revisão integrativa da literatura. **Res. Soc. Dev.**, [s.l.], v. 9, n. 7, p. 1-14, jun. 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4929>.

MEDINA, M. I. S. *et al.* Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea. **Rev. colomb. bioét.**, Bogotá, v. 7, n. 2, p. 8-34, 2012. Disponível em: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/article/view/1010>. Acesso em: 25 set. 2021.

MINETTI, A. Working together. An interdisciplinary approach to dying patients in a palliative care unit. **J. med. ethics.**, London, v. 37, n. 12, p. 715-718, set. 2011. DOI: 10.1136/jme.2010.040980.

MONTEIRO, D. T. *et al.* Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. **Soc. Bras. Psicol. Hosp.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 189-210, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n2/v22n2a11.pdf>. Acesso em: 30 set. 2021.

MORITZ, R. D.; KRETZER, L. P.; ROSA, R. G. **Cuidados Paliativos, Comunicação e Humanização em UTI**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 296 p.

MOTTA, L. S. O. *et al.* Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 304-314, ago. 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242131>.

OLIVEIRA, D. C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 16, p. 569-576, out./dez. 2008. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a569-576.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade**. Genebra, 5 out. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>. Acesso em: 20 nov. 2021.

PAIVA, C. L.; JÚNIOR, J. J. A.; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 22, n. 3, p. 550-560, dez. 2014. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>.

PALHARES, D.; SANTOS, Í. A. dos; CUNHA, A. C. R. da. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 24, n. 3, p. 567-578, dez. 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243156>.

PARDON, K. *et al.* Preferred and Actual Involvement of Advanced Lung Cancer Patients and Their Families in End-of-Life Decision Making: a multicenter study in 13 hospitals in flanders, belgium. **J. pain symptom manage.**, Madison, v. 43, n. 3, p. 515-526, mar. 2012. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.04.008.

PEGORARO, M. M. O.; PAGANINI, M. C. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 27, n. 4, p. 699-710, dez. 2019. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274353>.

PEGORARO, O. A. **Ética e Bioética**. Petrópolis: Vozes, 2002. 133 p.

PEREIRA, S. M.; FRADIQUE, E.; HERNÁNDEZ-MARRERO, P. End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: qualitative secondary analysis of interviews and observation field notes. **J. palliat. med.**, Larchmont, v. 21, n. 5, p. 604-615, maio 2018. Doi: 10.1089/jpm.2017.0403.

PESSINI, L. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. 4. ed. São Paulo: Paulinas, 2009. 254 p.

PIILLI, R. P. *et al.* Has there been a change in the end-of-life decision-making over the past 16 years? **BMJ support. palliat. care**, [s.l.], p. 1-9, ago. 2019. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001802>.

POTTER, V. R. **Bioethics: bridge to the future**. New Jersey: Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1971.

POTTER, V. R. **Bioética: ponte para o futuro**. Tradução: Diego Carlos Zanella. São Paulo: Loyola, 2016. 207 p.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. Desigualdade e Diversidade: O papel da raça e da etnia na superação da pobreza. 2020. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/205014-pnud-apresenta-relat%C3%B3rio-anual-2021-sobre-sua-atua%C3%A7%C3%A3o-no-brasil>. Acesso em: 20 mai. 2022.

RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. *et al.* **Comunicação, bioética e os últimos momentos**. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. v. 1.

RODRIGUES, S. L. L. **A perspectiva dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida**. 2013. 163 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Escola Superior De Saúde, Instituto Politécnico de Viana de Castelo, Porto, 2013.

RYAN, S. *et al.* Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion?. **Curr. Treat. Options Oncol.**, Philadelphia, v. 21, n. 3, p. 20, 2020. Doi: 10.1007/s11864-020-0716-4.

SÁNCHEZ, J. R. L.; RIVERA-LARGACHA, S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. **Rev. cienc. salud**, Bogotá, v. 16, n. 2, p. 339, maio 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>.

SANTOS, A. F. J. **Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 15 abr. 2022.

SCHRAMM, F. R. Finitude e bioética do fim da vida. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 58, p. 73-78, nov. 2011. Doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n1.1436>.

SERODIO, A. Revisitando o principlialismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 4, n. 1-2, p. 69-79, 2008. Doi: 10.26512/rbb.v4i1-2.7875.

SHARMA, R. K. *et al.* Goals-of-care decisions by hospitalized patients with advanced cancer: missed clinician opportunities for facilitating shared decision-making. **J. pain symptom manage.**, Madison, v. 58, n. 2, p. 216-223, ago. 2019. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.05.002>.

SILVA JÚNIOR, J. B.; RAMALHO, W. M. **Cenário epidemiológico do Brasil em 2033: uma prospecção sobre as próximas duas décadas**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2015.

SILVA, E. P. **Percepção do Enfermeiro Sobre o Paciente em Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida em um Contexto Bioético**. 2021. 196 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Curso de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

SILVA, L. B. Residência Multiprofissional em Saúde no Brasil: alguns aspectos da trajetória histórica. **Rev. Katálysis**, [s.l.], v. 21, n. 1, p. 200-209, jan. 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02592018v21n1p200>.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo. Martinari, 2019.

SOUSA, J. B. A. *et al.* Comunicação efetiva como ferramenta de qualidade: desafio na segurança do paciente. **Braz. J. Health Rev.**, [s.l.], v. 3, n. 3, p. 6467-6479, 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n3-195>.

SOUZA, M. T. *et al.* Integrative review: what is it? how to do it?. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.

SUNG, H. *et al.* **Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries**. *CA Cancer J. Clin.*, New York, v. 71, n. 3, p. 209-249, May 2021. Doi: 10.3322/caac.21660.

SZWARCWALD, C. L.; STOPA, S. R.; MALTA, D. C. Situação das principais doenças crônicas não transmissíveis e dos estilos de vida da população brasileira: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013 e 2019. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, supl. 1, 2022. Doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT276021>.

TAQUETTE, S. R.; BORGES, L. **Pesquisa qualitativa para todos**. Rio de Janeiro: Vozes, 2020. 206 p.

TAYLOR, P.; DOWDING, D.; JOHNSON, M. Clinical decision making in the recognition of dying: a qualitative interview study. **BMC Palliat. Care**, London, v. 16, n. 1, p. 1-11, jan. 2017. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0179-3>.

TAYLOR, P.; JOHNSON, M. J.; DOWDING, D. W. Clinical decision-making at the end of life: a mixed-methods study. **BMJ support. palliat. care**, [s.l.], v. 10, n. 3, p. 1-8, out. 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001535>.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index**. Ranking palliative care around the world. London, 2015. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/francielefrc/files/2020/08/QualityofDeath.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2022.

VERMORGENA, M. *et al.* Do physicians discuss end-of-life decisions with family members? A mortality follow-back study. **Patient educ. couns.**, Limerick, v. 101, n. 8, p. 1378-1384, ago. 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.004>.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Doi: <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>.

VOLPIN, M. C. *et al.* Ensino sobre cuidados paliativos nos cursos da área de saúde. **Diálogos Interdisciplinares**, [s.l.], v. 11, n. 1, p. 140-153, 2022. Disponível em: Disponível em: <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/1173>. Acesso em: 20 jan. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Genebra, 5 Ago. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. WHO, 2018. Acesso em: 10 abr. 2022.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

A - Dados do biográficos do participante:

1-Código do Participante da pesquisa: (Letra R + algarismo arábico)

2-Idade:

3-Sexo: () F () M

B – Qualificação Profissional:

4 – Qual Curso de graduação: _____ Ano de Conclusão: _____

5 - Instituição de formação (nome) : _____

6 – Possui outras qualificações profissionais anteriores à entrada na residência

() sim () não

() Graduação – Nome _____ Ano de Conclusão _____

() Especialização – Nome _____ Ano de Conclusão _____

7 – Antes de entrar para a residência você teve alguma experiência de trabalho na sua profissão após a graduação? (Tipo/característica da unidade, tempo que trabalhou, perfil de clientela atendida, tempo que permaneceu lá)

C - Temas abordados na formação profissional:

8 - Na sua graduação como foi trabalhada a temática da morte e do morrer?

9 – Na sua graduação como foi abordada a temática dos cuidados com pacientes no fim da vida? Em quais disciplinas?

10 - Com suas palavras defina o processo de tomada de decisão com pacientes em cuidados na terminalidade da vida.

11 - Durante a residência você recebeu conteúdo teórico sobre bioética e fim de vida? () sim () não. Se sim conte-me um pouco sobre o que aprendeu.

12 – Durante a residência até o presente momento você já participou da discussão sobre condutas terapêuticas com pacientes em fim de vida? () sim () não. Se sim conte-me um pouco como foi.

13 – Como você descreveria sua participação no processo de tomada de decisão? E dos demais residentes? E dos profissionais do setor?

14 – Você identificou algum princípio ético/bioético nos quais que foram baseadas as decisões? Você conseguiu reconhecer ou foi explicitamente citado? Quais foram esses princípios na sua opinião?

15 – Como você descreveria a participação do paciente e/ou a família neste processo de tomada de decisão?

16 – Na sua visão de residente, no cenário de prática da internação clínica, quem toma a decisão final sobre as condutas terapêuticas de fim de vida? Você concorda com esta dinâmica? Por que?

17 – Na sua opinião estas decisões são mantidas e acatadas por todos os profissionais da saúde que pertencem àquela unidade? Por que?

18 – Num mundo hipotético ideal, como, na sua percepção, deveriam ser tomadas as decisões terapêuticas de fim de vida?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (UERJ, UFF, UFRJ, Fiocruz).

“Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida: a visão do residente”.

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **“Decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida: a visão do residente”**, conduzido por Fábio Gonçalves Ferreira. Este estudo tem por objetivo geral analisar, a partir do discurso do residente multidisciplinar, o processo de tomada de decisão terapêutica junto a pacientes em fim de vida no cenário de prática assistencial do aluno. Você foi selecionado(a) por ser aluno de residência multiprofissional em área da saúde ou por ser aluno de residência médica do segundo ano. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo para a pesquisa. Existem riscos mínimos de você se sentir desconfortável durante a realização da entrevista, em razão de seu envolvimento pessoal com o tema, devido a isso, durante o diálogo poderemos fazer pausas para a recomposição do entrevistado ou mesmo interromper a entrevista em respeito aos sentimentos ali emanados. Por isso reforço que a desistência pode ocorrer em qualquer etapa do estudo. O benefício de sua participação é de forma indireta, sendo ele a sua contribuição para uma pesquisa que visa descrever, através do discurso do aluno da residência multiprofissional e médica, como se dá o processo de tomada de decisões terapêuticas com pacientes em fim de vida, quais respaldos morais e bioéticos são utilizados nestas decisões e a visão do aluno da residência multiprofissional e médica sobre a participação dos profissionais da saúde, da família/cuidadores e do próprio paciente nas decisões terapêuticas do fim da vida. Sua participação é voluntária e não será remunerada, bem como não implicará gastos e eventuais despesas poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa. Sua colaboração nesta pesquisa consistirá em uma entrevista a respeito da sua experiência no ambiente de trabalho, que será gravada em formato de áudio, sendo transcrita na íntegra. A partir de sua demonstração de interesse, entraremos em contato e será combinado se a entrevista será presencial ou, se o participante preferir, em ambiente virtual utilizando plataformas online (Zoom ou Google Meet). Caso o participante escolha o local presencial, este será em um ambiente apropriado, com a garantia de privacidade e sigilo, na data e hora combinadas previamente, este TCLE será assinado antes de iniciarmos a entrevista, após esclarecimentos das dúvidas e leitura prévia das perguntas que serão feitas. Caso opte pelo ambiente virtual, será enviado um email, com apenas você como destinatário, para esclarecer como será a entrevista, marcar data e hora, enviar as perguntas antecipadamente e o TCLE que já estará assinado pelo pesquisador/entrevistador. 24h antes do dia combinado o TCLE deverá ser devolvido por email assinado pelo entrevistado e duas horas antes da entrevista, será enviado o link do encontro. Apenas você e o pesquisador estarão presentes na reunião virtual, as câmeras estarão fechadas para que possamos gravar somente o áudio da conversa.

Rubrica Participante:_____.

Rubrica Pesquisador:_____.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Os dados da pesquisa (as entrevistas gravadas) ficarão armazenados em arquivo digital sob a guarda e responsabilidade do pesquisador por um período de cinco anos após o término da pesquisa. O armazenamento será feito em ambiente local, não havendo sua manutenção em qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”, garantindo seu sigilo. O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação dos indivíduos participantes. Ao concordar participar desta pesquisa, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. É importante que você guarde em seus arquivos uma cópia desde documento eletrônico, ou o físico, que será entregue a você. Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar o pesquisador responsável ou o comitê de ética em pesquisa nos contatos abaixo:

Pesquisador Responsável: Fábio Gonçalves Ferreira – Universidade Federal do Rio de Janeiro – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco, nº 255, 9º andar, Posto 9C. Cidade Universitária/Ilha do Fundão, Rio de Janeiro – RJ, CEP: 21.941-913. Tel: 21 99281-9213. Email: enfermeirodomar@hotmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro – UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

Você autoriza que a entrevista realizada em plataforma virtual (Zoom ou Google Meet), ou a feita de forma presencial, tenha sua voz gravada?

() Sim () Não

Ao concordar com este termo você estará declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa, e que tem interesse em participar.

() Estou ciente e concordo em participar. () Não concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do (a) participante: _____.

Assinatura do pesquisador: _____.

Rubrica Participante:_____.

Rubrica Pesquisador:_____.

APÊNDICE C – Quadro de resumo e descrição das publicações selecionadas para a Revisão Integrativa

BASE/ ANO	PERIÓDICO/ AUTORES	TÍTULO	PARTICIPANTES DO ESTUDO / PAÍS DE ORIGEM	TIPO DE ESTUDO/ OBJETIVOS	PRINCIPAIS ACHADOS/ UTILIZAÇÃO DA ÉTICA
BVS 1/ 2018	BMC MEDICAL ETHICS / Daniel Neves Forte, Fernando Kawai, Cláudio Cohen	A bioethical framework to guide the decision- making process in the care of seriously ill patients.	Médicos brasileiros e americanos / Revista online	Qualitativo descritivo/ alinhar bioética, prática baseada em evidências e cuidados centrados em pessoas.	Os autores criam um passo a passo teórico para auxiliar profissionais de saúde na tomada de decisão clínica com pacientes em estado grave/ Utilizam-se na construção do quadro conceitual a: ética da precisão, ética da compreensão, ética da consciência situacional e ética da deliberação.
BVS 2/ 2019	Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia hospitalar / Daniela Trevisan Monteiro, Jussara Maria Rosa Mendes, Carmem Lúcia Colomé Beck	Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes	8 Médicos e 9 enfermeiros/ Brasil	Qualitativo descritivo/ conhecer as interfaces sobre o lidar com a morte e o morrer de pacientes pelos profissionais da saúde, no contexto hospitalar	Fala sobre a falta de preparo dos profissionais frente a morte e o morrer, sobre a não inserção do conhecimento sobre cuidados paliativos na grade dos cursos da saúde, sobre a luta dos médicos e da equipe contra a morte causando a obstinação terapêutica, sobre a descentralização da decisão sobre questões de fim de vida

					<p>da figura do médico inserindo neste contexto a equipe multidisciplinar, a família e o próprio paciente, sobre a dificuldades em se aceitar a morte e a terminalidade tanto por parte dos pacientes, familiares e da própria equipe de saúde, sobre a dificuldade de médicos mais novos implementarem os cuidados proporcionais pelo treinamento recebido na faculdade para manter a vida a qualquer custo.</p> <p>/</p> <p>A ética é abordada no estudo somente em termos de códigos deontológicos.</p>
BVS 3/ 2019	<p>Journal of Pain and Symptom management / Rashmi K. Sharma, MD, MHS, Kenzie A. Cameron, PhD, MPH, Jennifer M. Zech, MSc, Sasha F. Jones, BA, J. Randall Curtis, MD, MPH, and Ruth A. Engelberg, PhD</p>	<p>Goals-of-Care Decisions by Hospitalized Patients With Advanced Cancer: Missed Clinician Opportunities for Facilitating Shared Decision-Making.</p>	<p>62 pacientes e 51 clínicos / Estados Unidos</p>	<p>Qualitativo/ O objetivo deste estudo foi explorar a tomada de decisão por pacientes e clínicos durante as discussões sobre metas de cuidado.</p>	<p>O artigo trás 4 etapas de tomada de decisão: troca de informações entre médicos e pacientes, deliberação entre médicos e pacientes, recomendação médica, status de decisão. Os autores enfatizam que na maioria das tomadas de decisão existiam médicos treinados em cuidados paliativos (ou seja com treinamento para comunicação</p>

					<p>de notícias difíceis e exploração das preferências dos pacientes) e por isso não tem certeza se, caso eles não estivessem presentes, se os desfechos decisoriais seriam os mesmos. Enfatizando a importância do treinamento específico para lidar com pacientes moribundos. /</p> <p>Os aspectos éticos não são citados de maneira direta no texto.</p>
BVS 4/ 2012	<p>Revista Colombiana de Bioética/ María Inés Sarmiento Medina; Sandra Lucía Vargas Cruz; Margarita Sierra de Jaramillo; Claudia Marcela Velásquez Jiménez; Víctor Alberto Quinche Ramírez; Tatiana Mayungo Henao</p>	<p>Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas</p>	<p>27 médicos 8 enfermeiras, 44 Pacientes e 15 familiares / Colômbia</p>	<p>Qualitativo /</p> <p>Descrever o processo de decisão de fim de vida (ENDF) sob a suposição de que se trata de um fenômeno complexo e dinâmico.</p>	<p>- embora se tenha um discurso do respeito a autonomia e as opiniões de pacientes e familiares, existem hierarquias instituídas ou imaginadas de que os médicos estaria num patamar superior de decisão. - dois tipos de níveis de esforço para tomar decisões: um intuitivo/associativo que exigiria menor esforço e seria mais rápido e por outro lado o reflexivo, que seria sistemático, introspectivo e metódico, e por isso sendo mais lento e exigindo um nível de esforço bem maior.</p>

					<p>- Importante colocação foi feita pelos pesquisadores sobre as objeções das comissões de ética para falar sobre a temática morte causando maior dificuldade para a realização da pesquisa de campo.</p> <p>- É enfatizado a questão do abandono muitas vezes do sistema de saúde e de médicos que não se importam com os pacientes, que apesar de queixas relatadas nas consultas não tomam decisões para saná-las.</p> <p>- medo da judicialização da saúde e por consequência utilizar-se de todos os meios para manter a vida. A morte também pode ser vista como ameaça ao prestígio profissional. /</p> <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
BVS 5/ 2012	Journal of Pain and Symptom management/ Koen Pardon, Reginald Deschepper, Robert Vander	Preferred and Actual Involvement of Advanced Lung Cancer Patients and Their Families in End-of-Life	85 pacientes com CA de pulmão avançado / Bélgica	Qualitativo / examinar o envolvimento de pacientes com câncer de pulmão avançado e seus familiares na	- discussão sobre quem realmente toma as decisões de fim de vida. Se a decisão é tomada em comum acordo entre médico e paciente (decisão compartilhada) ou se a decisão é tomada

	<p>Stichele, Jan L. Bernheim, Freddy Mortier, Denis Schallier, Paul Germonpre, Daniella Galdermans, Willem Van Kerckhoven, Luc Deliens,</p>	<p>Decision Making: A Multicenter Study in 13 Hospitals in Flanders, Belgiu</p>		<p>fabricação de decisões de fim de vida e comparar seu envolvimento real com suas preferências previamente declaradas de envolvimento.</p>	<p>exclusivamente pelo paciente (tomada de decisão informada). E também saber até que ponto as preferências de envolvimento do paciente e familiares expressas previamente foram efetivadas e realizadas no decorrer do processo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Foi salientado que há evidência entre decisões compartilhadas e a chamada boa morte. - Pacientes cujo objetivo de tratamento na inclusão era a palição (apenas cuidados de conforto sem qualquer intenção de prolongar a vida) em vez de prolongamento da vida também eram mais propensos a estar envolvidos na produção de decisões de fim de vida. / <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
<p>BVS 6/ 2011</p>	<p>Journal of Medical Ethics / Aurora Minetti</p>	<p>Working together. An interdisciplinary approach to dying patients in a palliative care unit.</p>	<p>Membros de equipe multiprofissional, gravação das reuniões de equipe (round) durante um ano / Itália</p>	<p>Qualitativa / análise do processo pelo qual o desenvolvimento do conhecimento na prática multiprofissional é construído para estabelecer mais informações sobre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Na análise dos dados da narrativa percebeu-se que a filosofia dos cuidados paliativos está presente nas discussões de equipe mas que nem sempre durante as reuniões a teoria é empregada na prática da tomada de decisões - sugere os momentos formativos

				padrões recorrentes na interação e conectá-los ao contexto específico pelo qual estes são moldados	<p>como seminários e mesas redondas baseados em referencial teórico da área temática para ajudar a enriquecer o conhecimento dos envolvidos e poder melhorar o discurso durante as reuniões de equipe que muitas vezes é baseado somente em conhecimento empírico dos participantes. /</p> <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
SCOPUS 7/ 2018	Journal of Palliative Medicine/ Sandra Martins Pereira, Emilia Fradique, Pablo Hernandez-Marrero,	End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes	Médicos e enfermeiras / Portugal	<p>44 entrevistas (análise secundária qualitativa)/</p> <p>Analisar se a tomada de decisão de fim de vida em cuidados paliativos é consistente com o guia europeu de tomada de decisões de fim de vida e identificar se questões disputadas/controversas fazem parte das decisões de fim de vida atuais.</p>	<p>- Os profissionais de saúde percebem a tomada de decisões de fim de vida como complexa, difícil e estressante, e ainda associada ao burnout e à angústia moral.</p> <p>- Reforça a necessidade de um arcabouço legal claro e seguro que dê aos profissionais diretrizes e linhas de ação possíveis e eticamente defensáveis do ponto de vista jurídico, visto ser a decisão tomada no fim da vida cercada de nuances, interesses, relações humanas e relações profissionais.</p> <p>- O modelo deliberativo de tomada de decisão aparece no artigo como</p>

					<p>provavelmente mais adequado neste campo e como indicador de qualidade em CP .</p> <p>- a sedação paliativa foi a questão mais controversa apresentada devido à possibilidade de duplo efeito e de ser utilizada não somente para sintomas refratários mas também para o sofrimento emocional e espiritual. /</p> <p>A autonomia foi o princípio ético mais citado, seguido pela justiça entendida aqui como acesso ao sistema de saúde. Os princípios da beneficência e não maleficência também foram citados mas em menor número.</p>
SCOPUS 8/ 2021	BMC Palliative Care/ Hyeyeong Kim, Hyeon-Su Im, Kyong Og Lee, Young Joo Min, Jae-Cheol Jo, Yunsuk Choi, Yoo Jin Lee, Daseul Kang, Changyoung Kim, Su-Jin Koh, Jaekyung Cheon	Changes in decision-making process for life-sustaining treatment in patients with advanced cancer after the life-sustaining treatment decisions-making act	1384 pacientes / Coréia	Qualitativo / Verificar o antes e depois da lei coreana sobre decisões de tratamentos que sustentam a vida	<ul style="list-style-type: none"> - médicos com experiência clínica inferior a 3 anos apresentaram maior taxa de tomada de decisão substituta e decisão tardia. - a importância de uma legislação que ampare e dê suporte para as decisões de fim de vida favorecendo a autodeterminação do paciente (autonomia) e melhorando o aspecto das decisões de uma forma

					<p>geral.</p> <ul style="list-style-type: none"> - em países ocidentais a autonomia está mais presente do que nos orientais e por conta disso as decisões em países orientais cabe muito mais à família e à equipe do que ao paciente em si - A taxa de autodeterminação aumentou significativamente no Grupo 2 (1,5 % vs. 63,5 %) / <p>O único aspecto ético citado é a autodeterminação do paciente.</p>
SCOPUS 9/ 2019	BMJ Supportive & Palliative Care/ Reetta P Piili, Juho T Lehto, Riina Metsänoja, Heikki Hinkka, Pirkko-Liisa I Kellokumpu-Lehtinen	Has there been a change in the end-of-life decision-making over the past 16 years?	1182 médicos em 1999 1259 médicos em 2015 / Finlândia	Pesquisa postal com abordagem qualitativa/ Investigar se as decisões dos médicos de escolher abordagens paliativas em vez de cuidados ativos ou intensivos aumentaram de 1999 a 2015	<ul style="list-style-type: none"> - a Autoridade Nacional De Supervisão finlandesa para o Bem-Estar e a Saúde afirmou que terapias ineficazes ou fúteis não devem ser utilizadas, embora o paciente as solicite (sustentabilidade do sistema de saúde) - Os médicos têm que encontrar um equilíbrio entre os desejos do paciente e da família, aspectos legais e éticos e avaliar o benefício, o dano

					<p>e o custo do cuidado.</p> <ul style="list-style-type: none"> - há uma propensão ao respeito a questões sociais, espirituais e orgânicas para a decisão por cuidados paliativos alinhados ao conceito de cuidados paliativos da OMS - reforço da questão da especialização e da educação para CP como forma de diminuição de medidas fúteis e dispendiosas para o tratamento da terminalidade, bem como do respeito às preferências do paciente agregado a questões sociais
SCOPUS 10/ 2018	<p>Patient Education and Counseling/ Maarten Vermorgena, Aline De Vlemincka, Luc Deliensa, Dirk Houttekiera, Nele Spruyttec, Chantal Van Audenhovec, Joachim Cohena, Kenneth Chambaerea</p>	<p>Do physicians discuss end-of-life decisions with family members? A mortality follow-back study</p>	<p>Médicos / Bélgica</p>	<p>Qualitativo / examinar com que frequência as decisões de fim de vida são discutidas com parentes da pessoa moribunda e quais características determinam seu envolvimento nessas decisões.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - O estudo coloca a maneira de lidar com as opiniões e preocupações da família como determinante para o fim de vida com alta qualidade. E a prestação de informações à família sobre decisões tomadas pela equipe soa aqui como um dever moral do médico. - A decisão de fim de vida foi tomada em pouco menos da metade dos casos avaliados. (47,6%) - O envolvimento familiar

					<p>predominante quando as questões de encurtamento da vida estão presentes pode sugerir o receio de questões legais associadas a eutanásia.</p> <ul style="list-style-type: none"> - a comunicação e as decisões de fim de vida podem afetar positivamente a vida dos familiares reduzindo o luto patológico. - necessidade de melhoria na formação para comunicação médica e da equipe de saúde com pacientes e familiares./ <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
SCOPUS 11/ 2017	The Oncologist/ Shalini Dalal, Eduardo Bruera	End-of-life Care Matters : Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs	Análise de estudos/ Estados Unidos da América	<p>Descritivo /</p> <p>analisa o estado atual da assistência ao fim da vida, analisa o impacto clínico e financeiro dos cuidados paliativos e propõe áreas de pesquisa e desenvolvimento futuros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - cita três principais áreas para melhoria: (a) comunicação (como sobre prognóstico de doenças, benefícios e encargos dos tratamentos, iniciação do CP, custos de cuidado e apoio psicológico); b A adequação do cuidado de fim de vida às necessidades, valores e preferências do paciente; e (c) o fornecimento de cuidados coordenados em equipe. - cita que a decisão compartilhada foi a preferida entre todas as possibilidades de decisão entre

					<p>equipe, paciente e familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> - a natureza interdisciplinar do CP permite exclusivamente atender às necessidades de cuidado multidimensional dos pacientes. - a integração do CP nos sistemas de saúde tem sido fortemente defendida para garantir o acesso a um bom alívio da dor e dos sintomas, suporte prático e cuidados de fim de vida de alta qualidade./ <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
SCOPUS 12/ 2012	<p>Journal of Clinical Oncology/ Jennifer W. Mack, Angel Cronin, Nancy L. Keating, Nathan Taback, Haiden A. Huskamp, Jennifer L. Malin, Craig C. Earle, and Jane C. Weeks</p>	<p>Association Between End-of- life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study</p>	<p>1231 pacientes com cancer avançado/ Estados Unidos da América</p>	<p>Qualitativo/ Avaliar até que ponto as características de discussão do fim da vida, como o tempo, os prestadores envolvidos e a localização, estão associadas à agressividade do cuidado recebido perto da morte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quase metade dos pacientes recebeu pelo menos um marcador de cuidados agressivos no fim da vida, incluindo quimioterapia nos últimos 14 dias de vida (16%), cuidados de unidade de terapia intensiva nos últimos 30 dias de vida (9%) e atendimento hospitalar agudo nos últimos 30 dias de vida (40%). - Pacientes que tiveram discussões de fim de vida com seus médicos antes dos últimos 30 dias de vida tiveram menor probabilidade de receber medidas agressivas no fim da vida, incluindo quimioterapia, cuidados agudos ou qualquer cuidado agressivo. /

					Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto
SCOPUS 13/ 2015	BMC MEDICAL ETHICS/ Uría Guevara-López, Myriam M Altamirano-Bustamante, Carlos Viesca-Treviño	New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice	Médicos paliativistas/ México	Qualitativo, descritivo/ avaliar empiricamente os dilemas bioéticos da vida real com os quais os médicos paliativos são confrontados no tratamento de pacientes com câncer terminal.	<ul style="list-style-type: none"> - Foram obtidos 113 dilemas, dos quais os mais frequentes foram os relativos à sedação, administração domiciliar de opioides e regulamentos institucionais. - Observou-se que o núcleo ético da medicina paliativa é a verdade, implicando confiança bidirecional entre pacientes e prestadores de cuidados de saúde./ - As duas virtudes mais proeminentes entre os participantes do estudo foram justiça e humildade profissional.
SCOPUS 14/ 2020	<i>Journal of Advanced Nursing</i> / Danique W. Bosvan den Hoek, Maureen Thodé, Irene P. Jongerden, Hanneke W. M. Van Laarhoven, Ellen M. A. Smets, Dorien Tange, Inge Henselmans, H. Roeline Pasman	The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study	Enfermeiras/ Holanda	Qualitativo/ Examinar a percepção dos enfermeiros hospitalares sobre sua contribuição real e potencial para a tomada de decisões compartilhadas sobre o tratamento prolongador da vida e sua percepção das pré-condições para tal contribuição.	<ul style="list-style-type: none"> - aponta as habilidades de comunicação como essenciais para a boa decisão compartilhada. - o tempo é um elemento essencial pois ajuda na criação e fortalecimento de vínculo entre profissionais e pacientes e para que estes se conheçam mutuamente para uma melhor tomada de decisão. - o incentivo institucional para a tomada de decisão compartilhada também foi apontado como otimizador do processo. - foi citado o coach de decisão que

					<p>é um profissional que auxilia o paciente na tomada de decisão mas que não toma a decisão por ele./</p> <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
<p>Web of Science 15/ 2017</p>	<p>C Palliative Care/ Paul Taylor, Dawn Dowding, Miriam Johnson</p>	<p>Clinical Decision Making in the recognition of dying: a qualitative interview study</p>	<p>Medicos e enfermeiros/ Inglaterra</p>	<p>Qualitativo/</p> <p>Objetivo: responder à pergunta: “Quais fatores influenciam a equipe médica e de enfermagem ao reconhecer a morte em pacientes com câncer em estágio terminal e insuficiência cardíaca?”</p>	<p>- falta de evidências em torno do reconhecimento da morte. - As decisões tomadas pelos profissionais de saúde são normalmente incertas; as informações que são usadas para informar decisões são muitas vezes incompletas, e os resultados são baseados na probabilidade. - reconhecimento das limitações e incertezas frente às decisões e ao mesmo tempo o conhecimento do paciente para avaliação das suas mudanças de status funcional ao longo do tempo. - concentrou-se nas decisões individuais dos médicos, em vez de explorar o processo de tomada de decisão por equipes. Portanto, não está claro como as experiências dos médicos individuais podem ser impactadas pela discussão com outros durante reuniões de equipe e outros lugares onde as decisões são tomadas</p> <p>Os aspectos éticos não foram</p>

<p>Web of Science 16/ 2018</p>	<p>BMJ Supportive & Palliative Care/ Paul Taylor, Miriam J Johnson, Dawn Wendy Dowding</p>	<p>Clinical Decision-making at the end of life: a mixed-methods study</p>	<p>Pacientes, médicos enfermeiros Inglaterra</p>	<p>Estudo de métodos mistos/ Melhorar a capacidade do corpo clínico de reconhecer o fim da vida em internações hospitalares como resultado de câncer e insuficiência cardíaca, e gerar novas hipóteses para novas pesquisas.</p>	<p>citados diretamente no texto</p> <ul style="list-style-type: none"> - a importância de avaliações repetidas e iterativas, que foi uma das principais características do processo de decisão delineado no estudo da entrevista. - a mudança dependente do tempo é mostrada (tanto na literatura quanto neste estudo) como importante, medidas únicas da fisiologia de uma pessoa são menos úteis do que medidas sequenciais. - Ao delinear o impacto da gestão do paciente na avaliação, fica claro que o processo de decisão requer uma abordagem iterativa, desenvolvendo-se como resultado de mudanças ao longo do tempo e mudança na resposta à intervenção/ <p>Os aspectos éticos não foram citados diretamente no texto</p>
--	--	---	---	---	--

Fonte: Dados da pesquisa. Elaborado pelo autor

APÊNDICE D – Quadro de classificação dos dados: e construção das categorias analíticas

Temas/ Unidades de Significação	Nº UR	% UR	Subcategorias	categorias
Legalmente e socialmente quem é o tomador de decisão final na visão do residente?	37	100	Centralização da tomada de decisão	Processo de tomada de decisão com pacientes em fim de vida
Falta de autonomia do residente para sugerir condutas	45	62,5	Dificuldade dos residentes na participação do processo de tomada de decisão	
Falta de acolhimento de sugestões pela equipe médica	27	37,5		
Tomada de decisão de forma multidisciplinar	32	100	Tomada de decisão de forma multidisciplinar	
Tomada de decisão de forma compartilhada	66	75,9	Tomada de decisão de forma compartilhada com paciente e familiares	
Ausência de tomada de decisão compartilhada	21	24,1		
Paciente não querendo participar da tomada de decisão	4	11,8	Outros desafios relacionados à tomada de decisão	
participação dos profissionais do setor no processo de tomada de decisão	19	55,9		
associação de cuidado paliativos a fim de vida	5	14,7		
terceirização da tomada de decisão (deixar que a família decida a parte técnica "cardápio terapêutico")	6	17,6		
Respeito a autonomia do paciente	77	63	O respeito à autonomia: um princípio em construção	Princípios éticos norteadores da tomada de decisão
Heteronomia do paciente em casos de impossibilidade de decisão	13	10		
Impossibilidade clínica de atender ao desejo do paciente	4	3		
Utilização da ética/bioética na tomada de decisão	30	24		
Dificuldade de tomada de decisão com pacientes não oncológicos	5	38,5		
Alimentação como forma de cuidado ou de abandono	8	61,5	A não maleficência no combate a distanásia	

(ausência de dieta)				A beneficência como imperativo moral das categorias da saúde
conflito/sofrimento moral na tomada de decisão	8	40		
Personalização da rotina institucional de forma individualizada para pacientes em fim de vida	12	60		
Existência de uma equipe de cuidados paliativos	13	100	A complexa incorporação da justiça na tomada de decisão	
Atuação multidisciplinar vista como ideal de cuidado	43	50,6	O processo de tomada de decisão ideal na visão do residente	O mundo ideal e o mundo real do processo de tomada de decisão
Comunicação como fator importante do cuidado	17	20		
Ajuste da linguagem para alcançar o entendimento de paciente e família	7	8,2		
Presença do preceptor como forma de otimizar o aprendizado do residente	4	4,7		
Direito do paciente a informação	9	10,6		
Início precoce dos cuidados paliativos	5	5,9		
Heteronomia do paciente em casos de impossibilidade de decisão	13	14,1	A realidade do processo de tomada de decisão na visão do residente	
Erros de conduta por falha de comunicação	14	15,2		
Relacionamento interpessoal ruim entre categorias diferentes dificultando condutas terapêuticas	7	7,6		
Morte como assunto tabu	7	7,6		
Modelo curativista	22	24,2		
Falta de habilidade de comunicação para abordar paciente e família	13	14,1		
Questionamento de decisões por parte da equipe	11	11,9		
Quantidade insuficiente de profissionais	2	2,1		
Round feito em enfermaria coletiva (quebra da confidencialidade das informações)	3	3,2		
Contato com a temática sobre morte e morrer na graduação	25	44,6		
Contato com a Temática sobre cuidados com pacientes no fim da	26	46,4		

vida na graduação			fim de vida na graduação e na residência	
Contato com a temática sobre cuidados com pacientes no fim da vida na residência	3	5,3		
Mudança de perspectiva sobre decisões a partir do contato com conteúdo teórico sobre bioética	2	3,7		
Presença de conteúdo sobre bioética na residência	32	100	A escassez do ensino da bioética na residência multiprofissional da área da saúde	